

Bulletin

Volume 23 • n° 1 – Hiver 2015



La formation en soins palliatifs



Sommaire

Mot de la présidente	02
Répondre aux besoins sans cesse en évolution : un microprogramme de 2 ^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie à l'Université de Sherbrooke	03
Comment discuter et enseigner la détermination du niveau de soins : un atelier pour les cliniciens enseignants	06
Dix années de formation par compétences en soins palliatifs au baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de Montréal	09
La refonte de la formation en soins palliatifs et en soins de fin de vie de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec	12
Le projet de formation « Partenaires, jusqu'à la fin » : déterminer avec le patient et ses proches les objectifs de ses soins en contexte de maladie grave et de fin de vie	13
Ateliers de réflexion en oncologie et soins palliatifs	16
La Maison Michel-Sarrazin : un acteur important pour la formation en soins palliatifs	18
L'aide médicale à mourir et la banalité du mal : leçon de philosophie	20
Des nouvelles des régions du Québec	22
Chronique J'ai lu	23
Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs : les soins palliatifs pédiatriques	24
La vie avant la mort, en bande dessinée	25
Chronique Palli-Science	26

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

M^{me} Marlène Côté
Consultante et formatrice en soins palliatifs

M. Georges-Émile Bourgault
Pharmacien

Révision
M^{me} Thérèse Trudel

PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Poste à combler
Direction générale

M^{me} Marie-Claude Gauthier
Comptable

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@reseaupalliatif.org

Conception graphique
colpron.com

Impression
JB Deschamps
1 000 exemplaires

Logo FSC

Les propos contenus dans chaque article
ou annonce publicitaire n'engagent
que les auteurs.

Veuillez faire parvenir
vos articles en format Word à:
manon.champagne@uqat.ca

www.reseau-palliatif.org

Prochaine parution:
Automne 2015

Tombée des textes
1^{er} septembre 2015

Le mot de la présidente

Bonjour à tous,

Et si l'année 2015 m'était contée?

L'accès aux soins palliatifs s'est grandement amélioré.

Les personnes en fin de vie sont mieux soulagées.

Tous les intervenants en soins palliatifs ont l'occasion de participer à des formations de qualité.

Le nombre de médecins en soins palliatifs a augmenté.

Les maisons de soins palliatifs sont actives partout au Québec.

Les ressources bénévoles sont présentes dans tous les lieux de soins.

Les proches aidants peuvent compter sur des ressources adéquates.

Ah! Si l'année 2015 m'était ainsi contée! Comme ce serait formidable, n'est-ce pas? Je nous souhaite, pour l'année 2015, d'arriver à atteindre, de mieux en mieux, chacun des objectifs mentionnés plus haut.

Ce bulletin se consacre presque entièrement à la formation, car nous savons l'importance de la formation pour toute personne œuvrant auprès des malades et de leurs familles, et particulièrement dans un contexte de fin de vie. Une présentation du microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie de l'Université de Sherbrooke nous fera d'abord découvrir une approche novatrice de formation interdisciplinaire. Nous découvrirons ensuite un atelier de formation continue élaboré à l'Université Laval et dont le but est à la fois d'outiller les médecins concernant la détermination d'un niveau de soins et la manière de l'enseigner.

Puis, nous prendrons connaissance du bilan du cours «Expériences de fin de vie» offert, depuis les dix dernières années, au baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de Montréal. Suivra un texte sur la refonte, par la Fédération Albatros, de son programme de formation générale de base destiné aux bénévoles.

Nous serons ensuite informés sur le projet «Partenaires, jusqu'à la fin», un atelier visant à développer chez les professionnels de la santé les habiletés nécessaires à la détermination du niveau de soins avec la personne âgée ou son




représentant, et qui comprend notamment le visionnement d'une vidéo. Puis, une psychologue du CHUM nous présentera deux textes qu'elle utilise pour animer des ateliers de réflexion en oncologie et soins palliatifs. Finalement, l'offre de formation de la Maison Michel-Sarazin sera décrite.

Un autre texte enrichissant est également au menu. Il s'intitule «L'aide médicale à mourir et la banalité du mal: leçon de philosophie».

Votre section «Chroniques» est toujours présente, incluant la chronique J'ai lu. Nous avons d'ailleurs besoin de vous pour enrichir cette section. À titre d'exemple, si vous êtes témoins de réalisations inspirantes dans votre région, n'hésitez pas à nous en informer. Nous attendons de vos nouvelles!

Par ailleurs, et sur une tout autre note, c'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris le décès subit de l'un de nos administrateurs, M. Pierre Brodeur, psychologue. Nous offrons nos plus sincères condoléances à sa famille ainsi qu'à ses collègues de la Maison Victor-Gadbois.

En terminant, je vous rappelle que le printemps nous invite encore cette année au congrès annuel du Réseau qui aura lieu, en 2015, dans la belle région du Bas-Saint-Laurent, à Rivière-du-Loup. Le comité scientifique vous a préparé un congrès de qualité avec des classes de maîtres et plusieurs sujets très pertinents, qui pourront contribuer à l'avancée des soins palliatifs au Québec. C'est donc sous le thème *Intégration des savoirs: chemin de création*, que nous vous attendons en grand nombre pour venir échanger, partager et parfaire votre formation. Au plaisir de vous y rencontrer les 14 et 15 mai prochains!


Alberte Déry ■

Répondre aux besoins sans cesse en évolution

Un microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie à l'Université de Sherbrooke

Par: **Jean-Marc Bigonnesse**, MD FCMF, directeur du microprogramme en soins palliatifs et de fin de vie, professeur agrégé, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
Diane Guay, Ph.D.(c) sciences infirmières, professeure au microprogramme en soins palliatifs et de fin de vie, professeure à l'École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Bien que la plupart des gens expriment le souhait de mourir à domicile (Wilson et coll. 2013), la majorité des décès survient en établissements de soins généraux ou spécialisés (Institut national de Santé publique du Québec [INSPQ], 2006). L'urgence demeure encore une importante porte d'entrée pour la gestion des symptômes (Barbera, Taylor, & Dudgeon, 2010) et plusieurs reçoivent des traitements agressifs, parfois non souhaités et offrant peu d'avantages dans les dernières semaines de vie (Fowler & Hammer, 2013). Cette situation, conjuguée aux prévisions démographiques et à la croissance des maladies chroniques, fait en sorte que notre système de santé aura comme défi majeur de dispenser des soins palliatifs à un nombre croissant de personnes âgées aux prises avec des conditions de santé de plus en plus complexes (Cazale & Dumitru, 2008; Statistique Canada, 2014).

Nous assistons depuis quelques années à un mouvement de conscientisation collectif entourant la fin de vie. Les notions de dignité et d'humanisation des soins font désormais partie du discours populaire et le rehaussement des pratiques en matière de soins palliatifs et de fin de vie est maintenant une priorité au Canada (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2014; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2014; Rapport Carstairs, 2010).

« Il faut cesser de penser que les soins palliatifs ne s'appliquent qu'en toute fin de vie. (ACSP, 2014, p. 6) »

Traditionnellement associée au cancer et à la phase dite « terminale » de la maladie, la conception des soins palliatifs a considérablement évolué et propose maintenant d'intégrer l'approche palliative pour tous les Canadiens, dans tous les contextes de soins et au moment où ils en ont besoin. Dispensée par l'ensemble des professionnels de soins, cette approche s'appuie sur une vision holistique de la personne et propose un continuum de soins en cohérence avec les objectifs de vie du patient (ACSP, 2014).

Si la formation des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs figure parmi les principaux besoins, elle figure également au sommet des principales lacunes. Ainsi, inspiré de la philosophie des soins palliatifs promulguée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Centre de formation continue de l'Université de Sherbrooke offre maintenant un microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie depuis septembre 2011.

Identification du microprogramme

Le microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie s'inscrit à l'intérieur de la mission de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) de l'Université de Sherbrooke. Cette mission stipule, entre autres : « d'améliorer la santé et le bien-être des personnes et des populations » (FMSS, 2010) en formant des professionnels de la santé ayant des connaissances solides leur permettant d'agir avec efficacité auprès des patients placés sous leurs soins. Divers programmes déjà existants visent à développer l'expertise clinique nécessaire pour intervenir à un niveau supérieur, soit à titre de consultant ou comme soutien au développement de l'expertise au sein d'équipes de soins. C'est donc au Centre de formation continue de la FMSS à qui on a confié la responsabilité de mettre sur pied ce microprogramme.

Un microprogramme qui se distingue

Le microprogramme s'est développé grâce à la contribution de plusieurs professeurs aux

horizons cliniques variés. Dès le départ, afin de maximiser l'expression interdisciplinaire du microprogramme, on y recrute des professeurs provenant de trois facultés de l'Université de Sherbrooke, dont Médecine et sciences de la santé, Lettres et sciences humaines, et Théologie et Études religieuses. Plusieurs de ces enseignants s'intéressent déjà aux soins palliatifs et de fin de vie à travers leurs activités cliniques dans différents volets des soins ou dans différents types de milieux. Ces horizons variés permettent de couvrir toute la gamme des contextes de soins de fin de vie, tant ceux liés à l'âge de la clientèle et à la trajectoire de la maladie que ceux liés aux différents milieux de soins.

Pour y arriver, les objectifs de notre microprogramme sont élaborés à partir du *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* (MSSS, 2008), construit sur la base de dix grandes compétences transversales. Le microprogramme est établi dans un régime régulier d'études à temps partiel et se décline en huit cours qui sont répartis sur deux trimestres, entre septembre et juin (tableau 1).



« Ne jamais perdre espoir. »
– Jean-Marc Bigonnesse

TABLEAU 1 : Microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie : parcours de formation

Parcours à temps partiel						
Trimestre automne			Trimestre hiver			
Aspects historiques et impacts sur les soins	Gestion de la douleur et des symptômes en SP et de FV ¹	Les enjeux éthiques et légaux en SP et en FV ¹	Organisation de la vie quotidienne en SP et en FV ¹	Les besoins psychosociaux et spirituels en SP et de FV ¹	Communication et collaboration au sein de l'équipe de soins	La phase avancée et terminale, le décès et le deuil
1 crédit	2 crédits	1 crédit	1 crédit	2 crédits	1 crédit	1 crédit
Développement professionnel et personnel: Activité d'intégration/Portfolio réflexif – 1 crédit						

¹ Soins palliatifs et de fin de vie

Il compte pour un total de dix crédits universitaires de 2^e cycle. Comme il s'adresse à des professionnels en exercice, les cours sont offerts en soirée, tous les mercredis pour une durée de trois heures. S'ajoutent à ceux-ci, six samedis dans l'année d'une durée de six heures chacun, dont cinq sont en présentiel obligatoire. Ces samedis ont pour but de favoriser les travaux en petits groupes et l'intégration de connaissances à l'aide d'exercices ciblés par les professeurs.

La structure et les contenus du microprogramme s'appuient sur les normes de l'Association canadienne des soins palliatifs (2002). Ils respectent également la mise à jour proposée en 2013. De plus, ils tiennent compte de principes communs à chacun des cours qui sont offerts tout au long de l'année universitaire :

- la collaboration interprofessionnelle qui est au cœur des soins et de l'accompagnement en fin de vie;
- les éléments spécifiques propres à chaque âge de la vie;
- les différentes trajectoires bien reconnues, qui mènent à la fin de la vie (INSPQ, 2006, 2008);
- le modèle conceptuel de Nolan et Mock (2004), qui transcende le programme et guide l'élaboration des différents contenus des cours dispensés par les professeurs;
- une approche réflexive qui favorise le développement professionnel et personnel de l'intervenant.

Profil de la clientèle, conditions d'admission

Le microprogramme s'adresse aux professionnels de la santé désireux d'approfondir leurs connaissances relatives aux soins palliatifs et de fin de vie. De plus, il leur permet de développer leurs compétences personnelles et professionnelles dans le domaine, afin de répondre aux exigences spécifiques liées à ce type de soins dans le but d'offrir des soins de meilleure qualité aux patients et aux familles sous leur responsabilité.

Pour y être admissibles, les étudiants doivent répondre à une des deux conditions suivantes :

- avoir une formation de 1^{er} cycle dans un domaine des sciences de la santé;
- posséder une expérience clinique minimale de trois ans en contexte de soins jugé pertinent en regard de l'approche palliative.

Les professionnels susceptibles d'être intéressés par ce microprogramme sont de différents horizons (tableau 2). La variété de professionnels au sein d'un même groupe d'étudiants permet de mettre l'emphase sur l'aspect interdisciplinaire valorisé par le microprogramme.

TABLEAU 2 : Clientèle visée par le microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie

Professions visées par le microprogramme	
Médecins de famille	Pharmaciens
Médecins spécialistes	Psychologues
Infirmières	Nutritionnistes
Physiothérapeutes	Travailleurs sociaux
Ergothérapeutes	Intervenants en soins spirituels

Toutefois, la majorité des étudiantes et étudiants inscrits depuis 2011 provient de la profession infirmière. Notre souhait est certainement d'élargir l'éventail de la représentation des professions qui œuvrent auprès de patients aux prises avec une maladie à issue fatale.

Comme ce microprogramme en est un de 2^e cycle, les crédits accumulés au terme de cette formation pourraient être intégrés à un programme de maîtrise de l'Université de Sherbrooke. De manière plus particulière, ce microprogramme peut constituer une passerelle vers la *Maîtrise en sciences infirmières*.

L'offre et les lieux

Cette formation est accessible sur deux campus de l'Université de Sherbrooke :

- le Campus Longueuil;
- le Campus de la Santé à Sherbrooke.

Les deux salles distantes sont reliées par visioconférence. Le plus souvent, le site où il y a le plus d'étudiants est le site où se déplace le professeur et est désigné comme le site dit

en présentiel. Lorsque la présence des étudiants est requise sur place, pour des ateliers de travail ciblés, c'est le site en présentiel qui devient le lieu de rassemblement. Depuis le début de notre microprogramme, c'est le site de Longueuil qui fut ainsi désigné, ayant accueilli le plus d'étudiants.

Acquisition des compétences

L'étudiant est exposé à une variété de stratégies et d'approches pédagogiques (tableau 3). Ces stratégies sont complémentaires et visent l'acquisition de compétences et de connaissances souvent immédiatement applicables dans leur pratique clinique au quotidien.

TABLEAU 3 : Exemples de stratégies et approches pédagogiques

Exposés magistraux	Approches par situations cliniques
Travail en petits groupes	Cas clinique évolutif
Lectures dirigées	Ateliers de discussions
Travaux réflexifs	Ateliers pratiques
Résolution de problèmes	Délibération éthique

De plus, l'accès à une plateforme Web pour les échanges entre les étudiants et les responsables du microprogramme – Site Moodle2 de l'Université de Sherbrooke – favorise la communication et l'échange de documents. Les étudiants et les professeurs peuvent également interagir via un forum commun disponible sur le site Moodle2.

Les compétences qui sont acquises au terme de cette formation sont essentiellement de trois ordres.

1. Compétences évaluatives

Celles-ci permettent à l'étudiant de procéder à une évaluation efficace des différentes facettes du vécu de ses patients. Qu'il s'agisse de la douleur ou des différents symptômes, tant d'ordre physique, psychologique, relationnel, spirituel qu'éthique, ces différentes facettes sont toutes susceptibles d'influencer l'expérience même des patients qui évoluent

dans une trajectoire palliative ou de fin de vie, de même que celle de leurs proches.

2. Compétences d'intervention et de soutien

En valorisant l'interdisciplinarité, cette formation met de l'avant l'importance de la collaboration et de la communication au sein de l'équipe de soins. Ainsi, par ses différents contenus ou ses stratégies d'apprentissages, le programme vise le partage d'expérience et le développement de savoirs qui permettront aux professionnels de s'outiller davantage afin d'adapter et de bonifier les interventions et le soutien auprès des patients et leurs proches, en tenant compte de leurs besoins spécifiques.

3. Compétences réflexives

Guidé par un mentor-professeur qui l'accompagne tout au long de l'année universitaire, l'étudiant est invité à poser un regard critique sur sa pratique professionnelle à l'aide d'un *portfolio réflexif*. Celui-ci se présente en quatre grandes sections qui seront complétées en trois temps par l'étudiant et commentées par le mentor. Afin de permettre le transfert des connaissances vers la pratique professionnelle, l'étudiant est invité à appliquer ses nouvelles connaissances à l'aide d'un cas clinique (voir l'encadré à ce propos). Bien que fictif, le cas proposé émerge de la réalité professionnelle de l'étudiant, en ce sens qu'il coconstruit ce dernier avec le mentor. Le mentor rédige la première version du cas clinique fictif à partir des défis professionnels identifiés par l'étudiant. Ces défis sont ceux qui lui ont posé problème ou encore qui l'ont questionné à différents moments dans sa pratique clinique. Dans les faits, ils représentent, pour l'étudiant, une série de questions à élucider tout au long de son cheminement dans le microprogramme. Le canevas des défis est développé à partir des sept grands thèmes qui sont abordés dans les différents cours du microprogramme. Ce canevas est remis à l'étudiant en début d'année en lui demandant de le compléter. Cette liste de défis ainsi obtenue, est soumise au mentor qui finalisera la première version du cas fictif. Celle-ci cible prioritairement les cours du premier trimestre à l'automne, tandis que la deuxième version, soumise peu après le retour de janvier, ciblera quant à elle, les cours de l'hiver susceptibles de répondre aux questions soulevées par l'étudiant.

Cette stratégie pédagogique permet au professionnel inscrit d'approfondir ses connaissances en les appliquant concrètement à un cas clinique. Ce cas fictif fait directement écho à ses propres défis professionnels, tout en favorisant une réflexion profonde en

regard des différents enjeux et valeurs qui influencent les soins qu'il offre à ses patients et à leurs proches.

Le patient fictif coconstruit et évolutif

Le cas clinique présenté à l'étudiant fait actuellement l'objet d'une évaluation financée dans le cadre d'un Fonds d'innovation pédagogique de l'Université de Sherbrooke.

Les premiers résultats seront présentés sous la forme d'une affiche lors de la Conférence canadienne en éducation médicale (Vancouver 2015) et, plus particulièrement, au Congrès du Réseau québécois de soins palliatifs qui se tiendra à Rivière-du-Loup en mai 2015.

Ce projet fera ultérieurement l'objet d'une publication scientifique dans une revue d'éducation médicale.

Conclusion

Devant l'impératif législatif découlant de « La commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité » (Assemblée nationale, 2012) et de l'initiative nationale « *Aller de l'avant* » (ACSP, 2014), le Québec devra effectuer un important virage au plan de la formation initiale et de la formation continue afin de rehausser les compétences de tous les prestataires de soins.

Notre microprogramme s'inscrit depuis les débuts de sa conception, dans ce mouvement qui va nous mener, tous nous l'espérons, vers des soins optimaux qui seront offerts à l'ensemble de la population.

Notre microprogramme fait l'objet d'une évaluation continue par les étudiants et les enseignants afin que nous puissions demeurer conscients des besoins sans cesse en évolution et nous y ajuster au fur et à mesure. Ainsi, l'ouverture vers l'utilisation éventuelle de modalités pédagogiques innovantes permettra d'offrir un produit qui demeure en constante cohérence avec les besoins de notre société. Depuis la mise sur pied de notre microprogramme, l'évolution constante des inscriptions témoigne indiscutablement qu'il répond à ce besoin impératif d'intégrer l'approche palliative dans la pratique clinique, et ce, à tous les niveaux. ■

RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale (2012). Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Québec: Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- Association canadienne de soins palliatifs (2002 et 2013). Modèle de soins palliatifs: fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. Version révisée et condensée 2013, 25 p.
- Association canadienne de soins palliatifs (2014). Cadre national «*Aller de l'avant*»: Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. Accessible à l'adresse: www.integrationdessoinspalliatifs.ca
- Barbera, L., Taylor, C., & Dudgeon, D. (2010). Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *Canadian Medical Association Journal*, 182(6), 563-568. doi:10.1503/cmaj.091187.
- Carstairs, S. (2010). Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada.
- Cazale, L., & Dumitru, V. (2008). Les maladies chroniques au Québec: quelques faits marquants. Série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. Institut de la statistique du Québec.
- Faculté de médecine et des sciences de la santé (2010). Réussir, Plan stratégique 2011-2015, 4 p. Accessible à l'adresse: www.usherbrooke.ca/medecine/faculte/documents-officiels/plan-strategique/
- Fowler, R., & Hammer, M. (2013). End-of-life care in Canada. *Clinical and Investigative Medicine*, 36(3), E127-E132.
- Institut national de santé publique du Québec (2006). Soins palliatifs et de fin de vie au Québec: Définition et indicateurs partie 1. Population adulte (20 ans et plus). 160 p. Accessible à l'adresse: www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-soinspalliatifsquebec.pdf
- Institut national de santé publique du Québec (2008). Soins palliatifs de fin de vie au Québec: Définition et mesure d'indicateurs partie 2: Population pédiatrique (moins de 20 ans), 88 p. Accessible à l'adresse: www.inspq.qc.ca/pdf/publications/896_soinsPalPopPedFinal.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], (2008). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, 249 p. Accessible à l'adresse: www.msss.gouv.qc.ca/cancer
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2014). Répertoire des programmes et des priorités nationales de développement des compétences. Gouvernement du Québec, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, <http://portail.rpap-rsss.ca/RNDC/SitePages/Accueil.aspx>.
- Nolan, M.T., & Mock, V. (2004). A conceptual framework for end-of-life care: reconsideration of factors influencing the integrity of the human person. *Journal of professional nursing*, 20(6), 351-360.
- Statistique Canada (2014). Projections démographiques pour le Canada [2013 à 2063], les provinces et les territoires [2013 à 2038]. Accessible à l'adresse: www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/91-520-x2014001-eng.htm
- Wilson, D. M., Cohen, J., Deliens, L., Hewitt, J.A., & Houttekier, D. (2013). The preferred place of last days: results of a representative population-based public survey. *Journal of Palliative Medicine*, 16(5), 502-508. doi:10.1089/jpm.2012.0262.

Comment discuter et enseigner la détermination du niveau de soins

Un atelier pour les cliniciens enseignants

Par: **Lucie Baillargeon**, MD, M.Sc., professeure au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval; médecin à l'Unité de médecine familiale Laurier, Québec
Lise Tremblay, MD, FRCP, pneumologue et spécialiste en soins palliatifs, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
Todd Gorman, MD, interniste intensiviste, CHU de Québec
Guy Béland, MD, CCMF, FCMF, professeur au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval; médecin à l'Unité de médecine familiale Laval, Québec
Gaëtane Routhier, MD, FRCPC, M.A. (ED), gastro-entérologue, pédagogue et professeure au Département de médecine de la Faculté de médecine de l'Université Laval

La plupart des personnes souffrant de maladies graves souhaitent participer aux décisions concernant l'orientation de leurs soins advenant une détérioration de leur état de santé. Plusieurs adultes entreprennent une démarche de planification préalable de leurs soins en rédigeant un testament de vie, des directives anticipées dans leur mandat en cas d'incapacité ou en signant une ordonnance de non-réanimation. La détermination du niveau de soins¹ est une autre forme de planification préalable des soins.

L'expression « niveaux de soins » fait référence à la décision sur l'orientation des soins prise à la suite d'une conversation entre le médecin et le patient². Cette discussion porte sur l'évolution de l'état de santé, les complications possibles, le pronostic, les interventions thérapeutiques, les valeurs et les volontés du patient. La décision est inscrite sur un formulaire élaboré par l'établissement de soins et versé au dossier du patient. Advenant une détérioration de l'état de santé ne permettant pas au patient de s'exprimer, le niveau de soins aide à la prise de décision médicale (1).

Le concept de niveaux de soins est apparu dans les unités de soins intensifs aux États-Unis dans les années 1970 et s'est rapidement étendu à d'autres contextes de soins. Au Québec, les niveaux de soins sont utilisés dans la plupart des établissements de soins de courte durée. Le Collège des médecins du Québec recommande à ses membres d'établir un niveau de soins pour chaque patient admis en centre hospitalier de soins de longue durée depuis 1994 (2).

Le niveau de soins précise les objectifs en termes de maintien de la vie par tous les moyens possibles ou par des moyens limités ou de maintien du confort sans tenter de corriger les

problèmes de santé n'engendrant pas d'inconfort. Des interventions peuvent être exclues du plan de soin (ex. : pas de tentative de réanimation cardiorespiratoire (RCR), pas d'intubation, pas de ventilation mécanique). Au Québec, chaque établissement de soins développe son formulaire et les échelles utilisées comptent généralement entre trois et cinq niveaux.

La plupart des médecins doivent discuter des niveaux de soins avec des patients quelle que soit leur spécialité. Cette discussion peut se tenir dans différents contextes tels que les établissements de santé, le domicile et le cabinet médical. C'est la responsabilité du médecin d'initier la discussion et d'inscrire au dossier la décision prise avec le patient ou avec ses proches. Les différents professionnels de la santé qui interviennent auprès du patient peuvent collaborer à la prise de décision concernant le niveau de soins en partageant certaines responsabilités communes (ex. : aviser le médecin d'une nouvelle information susceptible de faire réévaluer le niveau de soins, soutenir le patient et ses proches). Le médecin et l'infirmière ont des responsabilités spécifiques en regard du consentement aux soins et à l'utilisation du niveau de soins lors d'une détérioration de l'état de santé du patient.

Toutefois, le niveau de soins n'est pas établi avec tous les patients, particulièrement quand ce serait pertinent, en raison de différentes barrières personnelles, professionnelles et organisationnelles. Par exemple, les médecins d'urgence rapportent être confrontés régulièrement à des patients souffrant de maladies chroniques graves chez qui le niveau de soins n'a jamais été abordé. Dans ces circonstances, il est difficile pour le patient ou ses proches de discuter cette question avec un médecin inconnu, dans un corridor d'urgence et lors d'une situation clinique instable. Ce genre de situation entraîne parfois des décisions hâtives pouvant conduire à de l'acharnement thérapeutique. D'autres difficultés sont rapportées

par les cliniciens telles que des perceptions différentes concernant l'interprétation d'un niveau de soins. Par exemple, certains professionnels hésitent à administrer des analgésiques puissants à un patient en détresse pour qui le maintien de la vie par tous les moyens possibles ou par des moyens limités est visé parce qu'il n'est pas en soins de confort. Enfin, les médecins sont confrontés à des difficultés devant des situations cliniques complexes en fin de vie : patients ou familles qui réclament des traitements qui semblent inappropriés compte tenu du pronostic réservé, patients ou familles qui refusent des traitements qui pourraient améliorer la durée et la qualité de vie, sentiment de culpabilité vécu par les proches interférant avec la prise de décision, abstention ou arrêt de traitement confondu avec l'euthanasie, conflit de valeurs entre les soignants et les patients en raison de différences culturelles, etc.

Les médecins résidents ne sont pas formés de façon optimale pour cette tâche complexe qu'est la discussion du niveau de soins. Une étude auprès de résidents en médecine interne de cinq universités canadiennes montre que la plupart n'ont jamais été observés par leurs superviseurs quand ils discutaient de l'orientation des soins en fin de vie (3). Une revue de la littérature montre que les résidents ont tendance à utiliser un langage technique, qu'ils sont peu centrés sur le vécu du patient, qu'ils vivent de la détresse émotionnelle et qu'ils ne reçoivent pas le soutien nécessaire (4).

Conscients de ces difficultés chez les médecins et chez les résidents, nous avons développé un atelier dont l'objectif général est d'améliorer les habiletés pour discuter des niveaux de soins avec les patients et développer des stratégies pour l'enseigner en clinique.

Contenu et format de l'atelier

La littérature médicale et pédagogique antérieure à 2011 a été révisée pour identifier des éléments de contenu abordés dans cet atelier.

Durant cette période, l'Agence de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale rédigeait son Cadre de référence sur les niveaux de soins (1). Ce document a été consulté pour valider que le contenu théorique de l'atelier était cohérent avec la démarche régionale.

L'atelier, constitué de deux parties de trois heures chacune, est habituellement donné à une ou deux semaines d'intervalle. La clientèle visée est constituée de médecins enseignants de différentes spécialités médicales. L'atelier est limité à 15 participants pour favoriser les discussions. Il est habituellement animé par deux ou trois de ses concepteurs, qui sont les auteurs de cet article.

Les objectifs spécifiques de l'atelier sont les suivants :

1. discuter des éléments essentiels à la détermination du niveau de soins avec un patient ou ses proches dans divers contextes cliniques;
2. décrire le processus décisionnel qui sous-tend une discussion sur les niveaux de soins;
3. analyser une discussion sur les objectifs de soins entre un médecin et un patient;
4. identifier des stratégies pour enseigner la détermination des niveaux de soins aux médecins résidents.

La première partie de l'atelier aborde le contenu qui suit.

- Mise en situation à l'aide de deux vignettes présentant des situations cliniques et d'enseignement difficiles.
- Discussion du niveau de soins avec les questions suivantes :
 - De quoi parle-t-on ?
 - Pourquoi en parler ?

- Qui doit en parler ?
- Quand initier la discussion ?
- À qui doit-on en parler ?
- Comment déterminer si le patient est apte pour en discuter ?

- Synthèse des conditions gagnantes pour une discussion réussie : bonne connaissance du dossier médical, écoute attentive du patient (ses valeurs, ses préférences), langage approprié pour le patient (éviter le jargon médical), emphase sur les objectifs du patient (ex. : désire vivre seulement si un retour à l'état de santé antérieur est possible), recommandations concernant les interventions permettant d'atteindre les objectifs visés. Si des soins de confort sont proposés, ils doivent être présentés comme des soins actifs sinon le patient ou ses proches peuvent avoir l'impression que le patient sera « abandonné ». Si la RCR est une option pertinente, elle doit être discutée séparément des autres interventions thérapeutiques.
- Présentation du modèle de « décision partagée » qui est préférable selon la littérature (70 % des patients favorisent ce processus) (5) (voir figure 1). La littérature démontre également que les patients sont enclins à accepter des traitements invasifs si les possibilités de revenir à leur état de santé actuel sont bonnes. Par contre, les patients sont enclins à refuser les traitements invasifs et non invasifs lorsque les risques d'incapacité physique ou cognitive sont élevés (6).
- Rappel des principes éthiques sous-jacents à cette prise de décision (autonomie du patient, principe de bienveillance et de non-malfaisance du professionnel, futilité, conditions d'un consentement libre et éclairé).

La deuxième partie de l'atelier porte plus spécifiquement sur l'enseignement. On y présente trois vidéos illustrant les difficultés rencontrées par les résidents. Ces séquences vidéo permettent aux participants de poser des diagnostics pédagogiques sur les difficultés d'apprentissage rencontrées par les médecins résidents.

Une grille d'analyse sur le contenu d'une discussion sur les niveaux de soins est présentée. Elle a été élaborée à partir de deux articles et présente les éléments essentiels d'une discussion sur l'orientation des soins en fin de vie d'après des experts dans le domaine des soins palliatifs (7, 8). Cette grille peut être utilisée comme cadre de référence et comme outil d'observation du médecin superviseur ou du médecin résident. Les participants expérimentent l'utilisation de cette grille d'observation en visionnant une vidéo présentant une discussion de niveaux de soins entre un médecin et une patiente.

Enfin, les participants présentent à tour de rôle des situations cliniques ou d'enseignement difficiles qu'ils ont vécues en rapport avec les niveaux de soins. Une période d'échange en groupe permet d'analyser chaque situation et d'identifier des pistes de solution.

L'atelier est offert gratuitement dans la programmation du vice-décanat à la pédagogie et au développement professionnel continu de la Faculté de médecine de l'Université Laval. Six heures de crédits de catégorie 1 sont allouées aux participants.

Évaluation de l'atelier

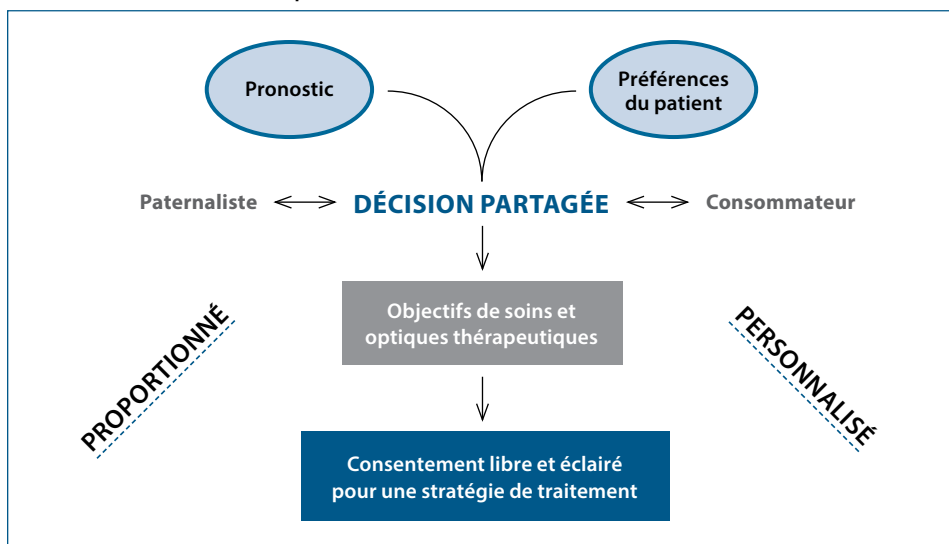
L'atelier a été donné à six reprises depuis 2011 et 56 professionnels de la santé y ont participé. Il a été offert quatre fois à l'Université Laval à des médecins de différentes spécialités (chirurgiens, internistes, gériatres, médecins de famille, néonatalogistes, psychiatres). Il a été offert deux fois en région (Lanaudière et Baie-Comeau) en rafale (les deux parties présentées la même journée). Lors des présentations en région, on comptait, en plus des médecins, d'autres professionnels de la santé (infirmières, travailleuses sociales, dentistes).

L'évaluation a été très positive comme en témoigne le tableau 1.

Les commentaires les plus fréquents des participants se lisent comme suit.

- L'échange entre les participants est très apprécié.
- L'atelier est interactif.
- Les animateurs sont dynamiques.
- L'expérience de chacun des intervenants enrichit l'atelier.

FIGURE 1 : Modèle décisionnel pour la détermination du niveau de soins



TABEAU 1 : Synthèse des évaluations de l'atelier par les 56 participants

	Pas du tout d'accord	Peu d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
L'activité va m'aider à améliorer mes compétences pédagogiques	0%	0%	27%	73%
Le temps alloué aux différents points était adéquat	0%	0%	21%	79%
J'ai pu participer de façon active	0%	0%	10%	90%
Le matériel didactique était adéquat	0%	0%	18%	82%
Dans l'ensemble l'atelier a répondu à mes attentes	0%	0%	15%	85%

- Le matériel didactique est excellent.
- L'utilisation des vidéos illustre bien les éléments théoriques.
- La discussion basée sur les objectifs de soins suscite un changement dans la pratique de la majorité des participants.
- L'intégration des résidents dans la discussion sur le niveau des soins représente un changement de pratique chez la majorité des participants.

Discussion

Cet atelier sur les niveaux de soins répond à un réel besoin de formation chez les cliniciens comme médecins en exercice et comme médecins enseignants ainsi que le démontre l'évaluation qu'en font les participants. Les patients souffrant de maladies graves veulent orienter les soins qu'ils reçoivent en fonction de leurs valeurs et de leurs préférences. Les médecins doivent être en mesure de bien les conseiller relativement aux nombreuses options thérapeutiques possibles. La détermination d'un niveau de soins fait partie de la planification préalable des soins. Au Québec, cette démarche s'inscrit dans un contexte particulier en raison de l'adoption récente de la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui entrera en vigueur d'ici la fin de 2015. Rappelons que cette loi accordera une grande importance à la planification préalable des soins en créant un registre de directives anticipées qui aura une force légale et contraignante.

Comme mentionné dans l'évaluation, l'interactivité et la richesse des échanges sont un des points forts de l'atelier. Chaque atelier a une

« couleur différente » selon les questionnements soumis par les participants qui travaillent dans différentes spécialités. Les médecins partagent leurs difficultés cliniques et pédagogiques avec beaucoup d'ouverture et de respect, ce qui en fait une source d'apprentissage tant pour les participants que pour les animateurs. Les cliniciens rapportent être confrontés à des enjeux éthiques et médico-légaux dans certaines situations conflictuelles lors de la détermination des niveaux de soins. Il n'est pas rare que les cliniciens se sentent obligés d'offrir toutes les options thérapeutiques incluant la tentative de RCR même quand elles sont futiles. Certains patients ou leur famille exigent des soins qui, du point de vue du médecin traitant, risquent de provoquer des souffrances inutiles. La mise en commun des expériences de tous les professionnels permet d'identifier des pistes de solution intéressantes en tenant compte des enjeux éthiques et de l'évolution du droit.

Les participants ont également beaucoup apprécié le contenu pédagogique de l'atelier. Plusieurs étaient initialement inconfortables à l'idée d'inclure des résidents lorsqu'ils discutent de niveaux de soins avec des patients. Les discussions mettant en évidence l'importance

du modèle de rôle dans cet apprentissage, de l'observation directe et de la rétroaction constructive ont été très appréciées. Plusieurs médecins ont mentionné vouloir utiliser la grille d'observation comme outil pédagogique.

Au fil des ans, les participants nous ont fait des suggestions pour améliorer l'atelier. Nous y avons notamment ajouté une annexe sur le pronostic associé à plusieurs maladies fréquentes, à certains événements (ex. : survie à la RCR dans différentes situations et lors de la ventilation mécanique prolongée) et à la clientèle gériatrique admise en soins critiques. Nous avons également développé un document sur la communication suggérant des formulations pour aborder certains points sensibles lors de la discussion du niveau de soins.

Enfin, plusieurs « produits dérivés » de cet atelier ont été présentés depuis 2011 : des cours pour les résidents dans différentes spécialités médicales (MED 101), des conférences sur invitation dans plusieurs établissements de soins, des ateliers de développement professoral destinés aux cliniciens enseignants en médecine de famille et enfin une « classe de maître » lors du congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec en 2014.

Conclusion

Déterminer un niveau de soins est une tâche complexe pour laquelle la plupart des médecins enseignants et des médecins résidents n'ont pas suffisamment de formation. Les avancées technologiques et les changements sociétaux augmentent les choix des patients concernant l'orientation de leurs soins. Il est essentiel d'améliorer les habiletés pour mener ces discussions souvent délicates afin que les patients gravement malades reçoivent les soins les plus appropriés et conformes à leur volonté. ■

RÉFÉRENCES

- (1) Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins : un processus de communication, une décision partagée. *Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale*, 2012, 40 p. et annexes.
- (2) Collège des médecins du Québec. *La pratique médicale en soins de longue durée : guide d'exercice du Collège des médecins du Québec*. Mai 2007, 26 p. et annexes.
- (3) Schroeder, C., Heyland, D., Jiang, X., Rucker, G., Dodek, P. Educating medical residents in end-of-life care: insights from a multicenter survey. *J Palliative Med* 2009;12:459-70.
- (4) Gorman, T., Ahern, SP., Wiseman, J., Skrobik, Y. Residents' end-of-life decision making with adult hospitalized patient: a review of the literature. *Academic Med* 2005;80:622-33.
- (5) Heyland, D. K., Frank, C., Groll, D. et coll. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest* 2006;130:419-28.
- (6) Fried, T. R., Bradley, E. H., Towle, V. R., Allore, H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Eng J Med* 2002;346:1061-66.
- (7) Downar, J., Hawryluck, L. What should we say when discussing 'code status' and life support with a patient? A Delphi analysis. *J Palliative Med* 2010;13:185-95.
- (8) Szmuiłowicz, E., el-Jawahri, A., Chiappetta, L., Kamdar, M., Block, S. Improving residents' end-of-life communication skills with a short retreat: a randomized controlled trial. *J Palliative Med* 2010;13:1-7.

NOTES

1. L'expression « niveau de soins » est équivalente à « objectifs de soins » ou « niveau d'intervention médicale ».
2. Si le patient est inapte, la discussion sera faite avec son représentant (mandataire, conjoint, proche) en se centrant sur l'intérêt du patient et sur ce qu'il aurait voulu.

Dix années de formation par compétences en soins palliatifs au baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de Montréal

Par: **Alain Legault**¹, **Anne-Marie Martinez**^{1,2}, **Louise-Andrée Brien**^{1,3}, **Nicole Tremblay**⁴

En mai 2005, à la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'Université de Montréal, le cours SOI 2614 – Expériences de fin de vie – accueillait ses premières étudiantes. Dans la foulée de l'implantation d'un tout nouveau programme de baccalauréat en sciences infirmières selon une approche par compétences (Lasnier, 2014; Pepin, Legault et Goudreau, 2008), ce nouveau cours obligatoire allait permettre à un peu moins de 100 étudiantes de se plonger pendant quatre semaines à temps plein dans l'exploration des soins palliatifs. Cela fait maintenant plus de 10 ans que ce cours est offert à chaque printemps. C'est plus de 1 500 infirmières en formation qui l'ont complété avec succès et qui travaillent, pour la plupart, dans un milieu clinique où la mort est plus ou moins présente selon les milieux et

les spécialités cliniques. Le SOI 2614 s'est transformé pendant cette période, mais il garde encore et toujours le cap sur son rôle essentiel : permettre à toutes les étudiantes infirmières de notre Faculté de développer les compétences de base leur permettant d'accompagner et de soigner les personnes en fin de vie et leurs proches.

Ce texte vise d'abord à décrire le contenu de ce cours et les formules pédagogiques utilisées au fil des ans dans le but de soutenir l'apprentissage des étudiantes. Pour comprendre le contexte pédagogique de ce cours, il nous semble important de spécifier que dans le programme de baccalauréat de la FSI la grande majorité des cours sont offerts de façon séquentielle. Pendant quelques semaines, les étudiantes se concentrent sur un seul thème d'apprentissage avant de passer à un autre thème (Goudreau, Pepin, Dubois, Boyer, Larue et Legault, 2009). Dans le cas du cours SOI 2614, il s'agit d'un cours de 4 crédits et il dure donc 4 semaines. En pratique, il couvre le

mois de mai entièrement, à quelques jours près. Le tableau 1, ci-dessous, présente le déroulement typique de ce cours.

Durant ces 4 semaines, les étudiantes sont mises en contact avec trois situations cliniques prototypiques⁵ : une qui concerne un enfant ou un adolescent; une autre présentant l'histoire d'un adulte d'environ 30 ou 40 ans et une dernière mettant en scène une personne de plus de 70 ans en fin de vie. L'activité d'enseignement/apprentissage à la base du cours est ce que nous appelons les séances d'APSIC (Apprentissage par situation infirmière clinique) qui est une adaptation aux besoins d'apprentissage spécifiques des futures infirmières de l'APP (apprentissage par problème) largement utilisé en médecine et dans d'autres disciplines professionnelles. En peu de mots, les séances d'APSIC se déroulent toujours en deux temps : l'aller et le retour. À l'aller, les étudiantes regroupées en équipes de 7 à 9 personnes, découvrent une situation clinique et la discutent en réactivant leurs connaissances antérieures. Elles sont accompagnées par une tutrice qui supervise quatre équipes travaillant en simultané dans un local conçu

TABEAU 1 : Répartition des activités d'apprentissage du cours SOI 2614

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
		JOUR 1 • Présentation du plan de cours • Séance d'APSIC • SIC 1 Aller	JOUR 2 1 ^{er} laboratoire d'accompagnement	JOUR 3 TGG: Deuil et spiritualité
JOUR 4 GG: Éthique clinique en fin de vie	JOUR 5 Atelier: Éthique clinique en fin de vie	JOUR 6 • Séance d'APSIC • SIC 1 Retour • SIC 2 Aller	JOUR 7 2 ^e laboratoire d'accompagnement	JOUR 8
JOUR 9 TGG: Soulagement de la douleur et des symptômes en fin de vie	JOUR 10 Atelier: Soulagement de la douleur et des symptômes en fin de vie	JOUR 11 • Séance d'APSIC • SIC 2 Retour • SIC 3 Aller	JOUR 12 3 ^e laboratoire d'accompagnement	JOUR 13
JOUR 14	JOUR 15 GG: Éthique en fin de vie/ euthanasie, aide au suicide	JOUR 16 • Séance d'APSIC • SIC 3 Retour	JOUR 17 4 ^e laboratoire d'accompagnement	JOUR 18
JOUR 19 Examen de laboratoire d'accompagnement	JOUR 20 Examen de laboratoire d'accompagnement	JOUR 21 • Examen final • Questions ouvertes à court développement		

Liste des sigles utilisés :

APSIC = Apprentissage par situation infirmière clinique
SIC = Situation infirmière clinique ou situation clinique

TGG = Très grand groupe (l'ensemble des étudiantes inscrites au cours)
GG = Grand groupe (environ la moitié des étudiantes inscrites au cours)

à cette fin. Dans l'intervalle entre l'aller et le retour, les étudiantes doivent étudier les thèmes soulevés lors de la discussion initiale. Elles reviennent la semaine suivante avec un schéma de concepts qui synthétise leurs nouvelles connaissances sur les concepts contenus dans la SIC à l'étude. Elles partagent ces découvertes avec leurs collègues afin d'avoir une compréhension plus profonde de la situation clinique et des interventions possibles. Cette méthode d'apprentissage, utilisée largement dans tout le programme de baccalauréat, permet un apprentissage actif de la part des étudiantes et un encodage plus solide des connaissances. Elle soutient aussi la motivation des étudiantes car elle les place dans des situations proches de la réalité clinique qui sera la leur très bientôt.

Les SIC étudiées lors des séances d'APSIC ont comme particularité de présenter des situations cliniques complexes où les aspects physiopathologiques sont abordés tout autant que l'impact de la fin de vie sur la personne elle-même, sur sa famille et sur les intervenants. Les dimensions éthiques de la situation sont aussi présentes, de même que les interventions infirmières d'accompagnement, de soulagement de la douleur et des symptômes, etc. De plus, les différentes SIC se déroulent tantôt à l'hôpital, tantôt à domicile ou en CHSLD. Cette complexité des situations cliniques étudiées favorise l'intégration des apprentissages et rapproche les étudiantes de la complexité des situations réelles dans lesquelles elles interviendront bientôt.

Les séances d'APSIC ayant lieu une fois par semaine, d'autres activités d'enseignement/apprentissage sont prévues pour soutenir l'apprentissage des étudiantes. Une de ces activités est le laboratoire d'accompagnement. Cette activité vise spécifiquement à soutenir le développement des habiletés relationnelles indispensables en soins palliatifs. Concrètement, ce laboratoire est organisé en quatre rencontres de 3 heures regroupant environ 16 étudiantes accompagnées d'une tutrice qui est une infirmière détentrice d'une maîtrise ou une étudiante à la maîtrise possédant de l'expérience clinique en soins palliatifs. Chaque semaine, une série d'activités en petits groupes ou en dyades permet aux étudiantes d'expérimenter différentes stratégies d'écoute et d'accompagnement en situation de fin de vie. De la première activité, un partage en groupe autour de la question : « Si la mort était un personnage, un objet, une chanson, etc., comment la décririez-vous? », aux mises en situation du dernier laboratoire, les étudiantes sont invitées à réfléchir à leur propre conception de la mort et à leur façon toute personnelle d'accompagner les personnes qui sont en fin de vie, ainsi que leurs proches (Brien, Legault et Tremblay, 2008; Brien, Tremblay et Legault, 2009). Cette série de rencontres culmine avec l'examen de laboratoire alors que chaque

étudiante vit une simulation clinique de 15 minutes auprès d'un client simulé (rôle tenu par des comédiens semi-professionnels). Cette simulation est une des modalités d'évaluation certificative du cours.

En complément aux laboratoires d'accompagnement, un TGG prévu au tout début du cours aborde la question du deuil et de la spiritualité. Le deuil, un concept évidemment omniprésent lorsqu'il est question des soins palliatifs, y est présenté en insistant sur les modélisations les plus récentes à ce sujet. Ces modèles présentent le deuil moins comme une suite d'étapes à franchir par la personne que comme un état qui plonge la personne dans une alternance de processus axés sur la perte et de processus tournés vers la vie. Cette alternance provoquant son lot d'émotions et de réactions somatiques les plus diverses. Pour sa part, la spiritualité est surtout présentée, en contexte de fin de vie, comme la composante de la personne qui cherche à conserver l'espoir malgré tout et à trouver le sens de cette vie qui s'achève. Pour certaines personnes, cette spiritualité se vivra dans un contexte religieux, alors que pour d'autres elle se vivra sans référence à une religion. Le deuil et la spiritualité reviendront dans les SIC et les laboratoires d'accompagnement au gré des situations cliniques qui seront explorées.

Un autre axe particulièrement important du cours est l'approfondissement des questions éthiques reliées à la fin de vie. Dans un premier GG, une présentation interactive permet d'explorer avec les étudiantes les grandes questions éthiques (et juridiques) entourant la fin de vie: arrêt de traitement, abstention de traitement, protocole de détresse et sédation palliative. Une méthode d'analyse éthique est aussi présentée lors de cette rencontre. Des lectures préparatoires font aussi partie de la démarche d'apprentissage autour de ce thème. À la suite du GG, les étudiantes participent à un atelier d'éthique clinique où elles se retrouvent dans les mêmes équipes que pour les séances d'APSIC, accompagnées par la même tutrice, mais cette fois pour analyser d'un point de vue éthique des situations cliniques proches de celles qu'elles ont étudiées lors des APSIC. À la suite de ces lectures, du GG et de l'atelier, chaque étudiante doit compléter une analyse éthique individuelle d'une situation clinique qui change à chaque année. Ce travail aussi fait partie des modalités d'évaluation certificative. Le volet éthique est complété par un deuxième GG qui porte cette fois sur les questions encore et toujours controversées de l'aide au suicide et de l'euthanasie. Depuis plusieurs années, cette activité proposait des balises aux étudiantes pour leur réflexion sur le projet de loi qui se préparait à Québec, avec quelques incursions du côté des Pays-Bas, de la Belgique et de la Suisse. À partir de maintenant, la

Loi concernant les soins de fin de vie ayant été adoptée, la réflexion s'adaptera à la nouvelle réalité juridique du Québec, mais avec toujours le même ancrage éthique, dans le doute et le questionnement.

Finalement, même si la question du soulagement de la douleur et des symptômes en fin de vie est abordée durant les séances d'APSIC, nous avons constaté le besoin de creuser encore plus ces questions fondamentales en fin de vie. Une infirmière spécialisée vient donc rencontrer les étudiantes dans le cadre d'un TGG afin de revoir et d'approfondir les principes d'évaluation et de soulagement de la douleur et des symptômes les plus fréquents en fin de vie. Encore une fois, des lectures complètent le contenu du TGG et un atelier permet de mettre en pratique les connaissances des étudiantes sur le sujet.

En somme, une série d'activités d'enseignement/apprentissage utilisant des méthodes pédagogiques actives sont proposées de façon interreliée aux étudiantes afin de favoriser le développement de leurs compétences cliniques, relationnelles et éthiques en situation de fin de vie. Mais, vous demanderez-vous, est-ce que cela fonctionne? À cette question légitime, il n'y a malheureusement pas de réponse claire, nette et précise. Ce que nous pouvons affirmer c'est que les résultats aux évaluations certificatives du cours (travail de réflexion éthique, examen de laboratoire et examen final) montrent, année après année, que les étudiantes ont appris suffisamment pour réussir le cours avec des résultats honorables. De plus, les évaluations du cours montrent, et ce, depuis le début du cours, un haut degré de satisfaction des étudiantes. Ce qui est encore plus significatif pour nous, ce sont les commentaires écrits que les étudiantes ont la possibilité d'ajouter lors de l'évaluation du cours. Des phrases telles que: « Un cours indispensables, merci! » ou « Le cours a réussi à me faire voir les soins palliatifs sous un nouveau jour », qui reviennent elles aussi régulièrement à chaque année, sont pour notre équipe enseignante de petites récompenses qui nous aident à continuer. Il nous arrive aussi, à l'occasion, de croiser des étudiantes de 3^e année, qui ont donc fait le cours l'année précédente, et qui nous racontent comment elles ont mis en pratique un aspect ou l'autre du SOI 2614 dans un stage ou leur internat en soins infirmiers durant l'été. Ce sont des témoignages positifs, mais malheureusement tout à fait anecdotiques. C'est pour cette raison que nous allons entreprendre prochainement une enquête plus systématique auprès des anciennes étudiantes du cours afin de voir l'impact qu'il a pu avoir sur leur façon de donner des soins de fin de vie dans leur travail d'infirmière.

Pour terminer, nous aimerions aussi signaler que l'expertise pédagogique et clinique

développée par notre équipe a également eu des répercussions à l'extérieur du monde universitaire. Certains membres de notre équipe ont ainsi développé une formation sur les soins de fin de vie en soins de longue durée (Legault, Brien, Francoeur et Lebel, 2009) en collaboration avec l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Cette formation, élaborée selon une approche par compétences, a donné naissance à une formation de formateurs (Legault, Brien, Francoeur et Lebel, 2010) qui a rejoint, à ce jour, un peu plus de 100 professionnels de la santé (médecins, infirmières, travailleuses sociales, etc.) qui, à leur tour, ont formé plus 1 000 intervenants dans divers centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHLSD) de six régions du Québec. Dans la même foulée, un projet en collaboration avec le Service régional de soins pulmonaires à domicile (SRSAD) de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, a permis de développer une formation sur mesure en soins palliatifs pour les intervenants de ce service spécialisé. Finalement, nous sommes présentement à développer une formation du même genre sur les soins palliatifs à domicile en collaboration avec la Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal. Ce dernier projet devrait donner lieu à une formation de formateurs dans un avenir rapproché. ■

NOTES

1. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
2. Hôpital de Montréal pour enfants
3. Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
4. Hôpital Maisonneuve-Rosemont
5. Une situation clinique prototypique (ou emblématique) est une situation clinique que les étudiantes infirmières sont susceptibles de rencontrer fréquemment dans leur pratique professionnelle à venir et qui offre un bon potentiel d'apprentissage. Par exemple, pour créer une situation clinique avec un adolescent dans le rôle de la personne en fin de vie, un accident ou une tentative de suicide serait plus prototypique qu'un cancer du sein.

RÉFÉRENCES

- Brien, L.-A., Legault, A. et Tremblay, N. (2008). Affective learning in end-of-life care education: the experience of nurse educators and students. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(12), 610-614.
- Brien, L.-A., Tremblay, N. et Legault, A. (2009). Stratégies pour le développement de compétences relationnelles en soins de fin de vie. *Onco-nursing*, 20(1), 16-21.
- Goudreau, J., Pepin, J., Dubois, S., Boyer, L., Larue, C. et Legault, A. (2009). A second generation of the competency-based approach to nursing education. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 6(1), Article 15. (<http://www.bepress.com/ijnes/vol6/iss1/art15>).
- Lasnier, F. (2014). *Les compétences de l'apprentissage à l'évaluation*. Montréal: Guérin universitaire.
- Legault, A., Brien, L.-A., Francoeur, L. et Lebel, S. (2010) Formation de formateurs: Les soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 18(2), 22-23.
- Legault, A., Brien, L.-A., Francoeur, L. et Lebel, S. (2009). Élaboration et implantation d'une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 19-29.
- Pepin, J., Legault, A. et Goudreau, J. (2008). Bilan après 4 ans d'existence d'un programme élaboré selon une approche pédagogique novatrice. *Perspective infirmière*, 5(5), 33-34.



**Intégration des savoirs :
chemin de création**

Les 14 et 15 mai 2015
Hôtel Universel • Rivière-du-Loup
www.pluricongres.com/rspq2015

25^e congrès annuel du Réseau
de soins palliatifs du Québec

25 ans

C'est avec plaisir que le Réseau de soins palliatifs du Québec invite tous les intervenants en soins palliatifs à participer à la tenue de la 25^e édition de son congrès annuel.

Cette édition se tiendra à l'hôtel Universel de Rivière-du-Loup les 14 et 15 mai 2015. Près de 1 000 intervenants de toutes les professions œuvrant dans le domaine des soins palliatifs en fin de vie, incluant les bénévoles, sont attendus. Cette activité de formation continue est indéniablement un lieu de ressourcement et de réseautage important pour les intervenants.

Dans le cadre de ce grand rassemblement, le comité organisateur et scientifique se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, en lien avec le thème du congrès **Intégration des savoirs : chemin de création**. Plusieurs conférenciers renommés viendront partager leur savoir dans le cadre de plénières et plusieurs dizaines de séances de formation continue seront offertes aux participants et bénévoles.

Pour découvrir davantage le programme ainsi que pour connaître tous les détails relatifs à l'inscription, les intéressés sont invités à consulter le site Web du congrès au www.pluricongres.com/rspq2015, ou à contacter le secrétariat du congrès par téléphone au 450 671-9111, ou par courriel à congresrspq@pluricongres.com.

La refonte de la formation en soins palliatifs et en soins de fin de vie de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec

Par : **Hélène Laurin**, coordonnatrice, Comité de formation de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec

Pour mieux outiller ses formateurs et ses bénévoles accompagnateurs, la Fédération du Mouvement Albatros du Québec (FMAQ), par l'intermédiaire de son comité de formation composé de Mesdames Armelle Deschamps, Anne-Marie Montpetit et Hélène René sous la coordination d'Hélène Laurin, a effectué une refonte en profondeur de sa formation, en collaboration avec une psychoéducatrice, Madame Eve Gaudreau, qui a rédigé l'ensemble des documents et d'une professeure universitaire, Madame Manon Champagne, qui a assumé la direction scientifique du projet. La refonte a été effectuée avec l'aide financière du Réseau de Soins Palliatifs du Québec (RSPQ), du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et de la Fondation du Cancer du sein. Nous remercions à la fois Mesdames Gaudreau et Champagne qui ont été des ressources inestimables. Nous tenons

aussi à remercier nos bailleurs de fonds, car sans eux cette belle refonte n'aurait pas été possible.

Quatre-vingt-quinze personnes ont participé au lancement officiel de ladite formation le 6 septembre 2014 et la majorité des 16 organismes que comprend la FMAQ a commencé à l'offrir. De plus, étant donné l'engagement pris avec le RSPQ d'en diffuser le contenu gratuitement, deux organismes jusqu'à ce jour se sont prévalus de ce privilège.

Les thèmes suivants sont abordés dans la formation : présentation, accompagnement en soins palliatifs, dimension physique, dimension psychosociale, communication, deuil, deuil chez l'enfant et l'adolescent, dimension spirituelle, questions éthiques et juridiques, agonie et mort, après la mort et bilan.

Étant donné que pour la FMAQ, le savoir-être est la dimension la plus importante de l'accompagnement en soins palliatifs, nous retrouvons majoritairement dans chacune des rencontres des stratégies d'apprentissage centrées sur les participants à savoir : des activités d'introspection, des discussions en petit groupe, des exercices théoriques (questionnaires), des jeux de rôles, des mises

en situation et des visualisations parfois associées au dessin. Nous y retrouvons aussi des stratégies centrées sur le formateur : exposés magistraux, lectures et visionnements de vidéo, de même que des stratégies centrées à la fois sur le participant et le formateur : discussions de groupe, exposés informels du formateur et remue-méninges.

Au prochain congrès du RSPQ, la FMAQ présentera un atelier qui se déroulera en deux temps. D'abord, les grandes lignes du contenu de la formation Albatros seront présentées. Ensuite, les participants pourront se familiariser avec certaines des activités proposées dans la formation en en faisant eux-mêmes l'expérience. À travers cette expérimentation, les participants prendront connaissance de certains des principes de l'éducation des adultes qui ont guidé la réalisation de la formation Albatros et qui sont essentiels à sa mise en application.

Nous sommes très fiers de cette réalisation et voulons la partager avec le plus grand nombre de personnes possible afin de faire en sorte que tous les bénévoles soient bien outillés. Ceci permettra qu'un grand nombre de personnes à domicile comme en établissement aient un accompagnement de qualité à cette période si cruciale de la vie, tout en accordant un répit aux proches aidants qui sont très souvent à bout de souffle. ■

AUTOMNE 2015

À mettre à votre agenda...

XV^e COLLOQUE
Yves Quenneville

» 24 et 25 septembre 2015
Château-Bromont
90, rue Stanstead, Bromont (Québec) J2L 1K6

ENSEMBLE : PRÉSERVER ET PROMOUVOIR L'ESSENTIEL

Comité organisateur :

Marlène Côté	Marc-Antoine Gingras
Lyne Duguay	Christiane Martel
Jean-Pierre Gagnier	Nathalie Savard
Julie Gill	Johanne Roy

» Programmation complète à venir
» Places limitées

Le projet de formation « Partenaires, jusqu'à la fin »

Déterminer avec le patient et ses proches les objectifs de ses soins en contexte de maladie grave et de fin de vie

Par : **Anne-Marie Boire-Lavigne**, MD, Ph.D., professeure titulaire, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke; médecin de famille au CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Cet article présente le projet de formation « Partenaires, jusqu'à la fin » en diffusion au Québec depuis 2011. L'atelier « Partenaires, jusqu'à la fin » vise à développer chez les professionnels de la santé les habiletés nécessaires à la détermination du niveau de soins avec la personne âgée ou son représentant. L'expérience de diffusion ainsi que les retombées sont aussi présentées.

Mise en contexte

Un enjeu majeur pour améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et l'accès à des soins de fin de vie de qualité est de favoriser les discussions entre le patient et les professionnels de la santé sur l'orientation des soins à privilégier en regard de l'état actuel de la personne ainsi qu'en prévision de détériorations. Ce type de planification préalable des soins repose sur la discussion entre la personne, le médecin et d'autres professionnels de la santé, selon le contexte. Elle concerne la compréhension développée de la maladie et de son évolution, les besoins de la personne, ses préoccupations et le sens que la personne accorde à la situation, les options qui s'offrent à elle et, ultimement, les objectifs des soins (« *goals of care* ») orientant le projet de soins. Au Québec, le résultat de ces discussions prend souvent la forme d'un « niveau de soins » qui est colligé au dossier de la personne sur un formulaire spécifique¹. Le niveau de soins sera réutilisé pour guider la prise de décisions de soins spécifiques lors d'un épisode aigu de soins. La détermination d'un niveau de soins améliore la concordance entre les volontés du patient et les soins mis en œuvre ainsi que la continuité des soins². Ces discussions sont favorisées par la collaboration interprofessionnelle et participent à l'intégration de l'approche palliative tôt dans l'évolution des maladies chroniques et à l'implication et l'offre de soutien aux proches du malade³.

Constatant les difficultés de nombreux cliniciens à discuter des objectifs des soins (niveaux de soins) avec la personne malade et ses proches lors de maladies chroniques graves (insuffisance cardiaque, insuffisance rénale chronique, maladie pulmonaire chronique, etc.), notre équipe⁴ a réalisé et diffusé un atelier de formation intitulé « Partenaires, jusqu'à la fin ».

Description de l'atelier « Partenaires, jusqu'à la fin »⁵

L'atelier « Partenaires, jusqu'à la fin » a une formule interactive de 90 minutes (jusqu'à 120 en augmentant le temps des échanges), en petit groupe (8-15 personnes) et en contexte interprofessionnel. Il s'adresse à des médecins, des infirmières ou tout professionnel de la santé qui soutiennent la réflexion de personnes atteintes de maladies chroniques (insuffisance cardiaque, rénale, pulmonaire, etc.) dans leurs derniers stades d'évolution ou de leurs proches quant aux décisions de soins. La pierre angulaire de cette formation est une vidéo à caractère professionnel de 20 minutes. Elle illustre les habiletés de communication et de collaboration entre un médecin et une infirmière soutenant la participation active du patient et de son proche lors d'une prise de décision sur les objectifs des soins. L'atelier est divisé en quatre sections comprenant chacune le visionnement d'un chapitre de la vidéo, des échanges entre les participants et une courte portion théorique. L'atelier est conçu pour une animation en tandem médecin-infirmière.

Le premier chapitre de la vidéo illustre une situation justifiant la discussion sur le niveau de soins avec un patient souffrant d'insuffisance cardiaque sévère et sa conjointe. Il sert de déclencheur à un travail de groupe sur la reconnaissance des circonstances justifiant la discussion des objectifs des soins et les barrières pour réaliser cette discussion. Les 2^e et 3^e chapitres de la vidéo et les sections correspondantes de l'atelier portent sur la contribution des différents professionnels à

la prise de décision, en respectant les normes reconnues et en ayant recours à des stratégies efficaces de communication et de collaboration professionnelle. Finalement, le dernier chapitre illustre la transmission d'informations utiles aux proches et l'offre de soutien à ces derniers et sert de déclencheur à la discussion pour approfondir ce sujet.

L'atelier « Partenaires, jusqu'à la fin » est accrédité pour 1,5 heure par le Centre de formation continue de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Les documents pédagogiques remis aux participants comprennent un PowerPoint, un cahier du participant, une lecture préparatoire et deux références complémentaires portant sur les taux de survie et le pronostic des survivants à la suite d'une tentative de réanimation cardiorespiratoire et sur la gestion des désaccords en fin de vie.

Le travail décisionnel en partenariat avec la personne malade et à partir de sa perspective (vérification de sa compréhension de la maladie et du pronostic; exploration du sens et du vécu de la personne concernant sa maladie, son évolution à venir, la qualité de vie, les préoccupations et attentes) constitue un des messages-clés de cette formation.

Diffusion québécoise du projet de formation « Partenaires, jusqu'à la fin »

Ce projet de formation est en cours de diffusion au Québec depuis 2011. Une expérience pilote a eu lieu à Montréal en avril 2011, suivie d'une diffusion depuis 2012 dans plusieurs régions du Québec (Abitibi, Bas-Saint-Laurent, Estrie, Gaspésie, Mauricie, Montréal, Nord-du-Québec, Québec, Saguenay), avec le soutien d'agences de la santé, de milieux universitaires et d'institutions de soins de santé.

La diffusion repose sur une stratégie de formation de formateurs en petit groupe. L'atelier « Devenez animateur pour l'atelier *Partenaires, jusqu'à la fin* » a été élaboré à cette fin (3,5 heures

accréditées par un centre de formation continue) et intègre une démonstration de l'atelier «Partenaires, jusqu'à la fin» ainsi que l'appropriation du guide détaillé de l'animateur. Le matériel pédagogique est remis en format papier (cahier du participant et de l'animateur) et en format électronique (dont les vidéos). Depuis 2014, les milieux universitaires des Universités Laval, de Montréal et de Sherbrooke sont à même de former leurs propres formateurs. Cela a permis d'augmenter la diffusion de cette formation au sein des établissements de santé et services sociaux des Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) respectifs de ces universités ainsi que dans les programmes de formation universitaire.

Depuis 2011, j'ai eu l'occasion d'offrir 14 formations d'animateurs dans 9 régions du Québec, soit à 172 participants, dont 78 médecins, 51 infirmières, 10 intervenants psychosociaux et 33 participants ayant un autre statut (dont 3 patients partenaires).

Plusieurs institutions de soins de santé ont entrepris une diffusion élargie de l'atelier «Partenaires, jusqu'à la fin» auprès des professionnels de leur établissement. Certains ont ainsi organisé la prestation de près d'une dizaine d'ateliers sur une période de un à deux ans. Un animateur, un leader local responsable ou une décision institutionnelle de prioriser ce projet de formation ont été déterminants à cet égard. Certaines institutions ont utilisé un plan de diffusion par unité de soins et d'autres ont choisi d'offrir l'atelier à tous les professionnels, sur inscription, avec différentes plages horaires et dates disponibles (le midi ou après le travail).

En date de novembre 2013, 37 prestations d'atelier «Partenaires, jusqu'à la fin» accréditées ont été documentées à travers le Québec, avec un total de 505 participants, dont 97 médecins, 250 infirmières, 6 intervenants psychosociaux et 125 participants ayant un autre statut (résidents, etc.). L'atelier a également été diffusé lors de colloques régionaux médicaux ou d'associations professionnelles.

Finalement, plusieurs programmes de formation universitaire ont intégré cette activité dans leur cursus, particulièrement dans les programmes postdoctoraux des facultés de médecine francophones du Québec.

Impacts documentés de la formation

L'Institut de cardiologie de Montréal, un des partenaires instigateurs de ce projet, a procédé à une diffusion élargie de cette formation au sein de son établissement. L'impact documenté a été présenté au 2^e Congrès international francophone de soins palliatifs en mai 2013⁶. Voici quelques extraits de cette présentation.

Les notions les plus utiles retenues et exprimées par les participants :

- Discuter plus précocement du niveau de soins
- Tenir compte du cheminement nécessaire pour le patient et/ou sa famille
- Se donner des conditions propices à la discussion
- Référer au vécu du patient, à sa compréhension de la situation, à ses sentiments.
- Prendre conscience de l'influence de ses propres limites, de ses peurs et de ses expériences personnelles
- Considérer la perspective de chaque intervenant
- Accorder de l'importance au travail d'équipe, en reconnaître la nécessité et la richesse

Changements projetés dans la pratique exprimés par les participants :

- Utilisation de mots, de formulation de phrases et de techniques de communication enseignées
- Présence aux discussions interdisciplinaires et avec les familles (pour les infirmières)
- Référence à l'équipe de soins/sollicitation de sa participation lors de discussions sur les niveaux de soins (pour les médecins)
- Attitude d'écoute, moins d'évitement avec les patients et les familles

Changements observés dans la pratique :

- Chez les infirmières : une augmentation de la participation et de la présence, avec le médecin, aux discussions sur les niveaux de soins.

«Je considère maintenant que c'est ma place et que ma connaissance du patient – famille peut apporter beaucoup à la discussion.»

- Chez les médecins : «80% des patients admis à l'unité de médecine cardiologique au cours des six (6) derniers mois avaient un niveau de soins déterminé et déposé au dossier».



Perspectives et témoignages

À la suite de la Commission sur la question de mourir dans la dignité et de l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, la mise en œuvre de soins visant à améliorer la qualité de vie et le confort nécessite un temps de discussion, de réflexion et de cheminement avec la personne malade et ses proches quant aux objectifs des soins. Le faire tôt dans l'évolution de la maladie, puis en s'adaptant au contexte, assure une intégration de l'approche palliative tout au long du parcours de la maladie chronique et non seulement à l'étape de la fin de vie. Cela participe également à assurer une meilleure concordance entre les volontés de la personne et les soins mis en œuvre. Pour conclure, je donne la parole à deux participants aux formations m'ayant marquée: « C'est plus facile intuber que de faire ça (une discussion sur le niveau de soins)! » « J'étais venu m'outiller pour modifier notre formulaire d'échelle de niveau de soins. J'en ressors avec la conviction qu'il faut procéder à un changement de culture ».

Pour avoir plus d'informations concernant ce projet de formation, vous êtes invités à contacter Dr^e Anne-Marie Boire-Lavigne:

Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
3001, 12^e Avenue Nord
Sherbrooke (Québec) J1H 5N4
Courriel:
anne-marie.boire-lavigne@usherbrooke.ca



Je profite de l'occasion pour vous informer que le Comité d'éthique clinique du CSSS-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke a publié en 2014 un document intitulé « Guide de réflexion en contexte de maladie grave et de fin de vie: décider des objectifs des soins pour que les soins répondent aux volontés de la personne » à l'intention des patients et de leurs proches, mais aussi utile pour les soignants. Cet outil est complémentaire à la formation « Partenaires, jusqu'à la fin ». Il est disponible en format PDF à l'adresse suivante: http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide_MaladiesGraves_non_imp.pdf. Il est également possible d'en acheter des exemplaires en format papier en s'adressant au Centre d'expertise en santé de Sherbrooke: <http://www.expertise-sante.com/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=53>

Nos remerciements au ministère de la Santé et des Services sociaux, au Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, à la Fondation de l'Institut de cardiologie de Montréal et à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal ayant soutenu financièrement la réalisation de la vidéo « Partenaires, jusqu'à la fin ».

Nos remerciements au Centre de formation continue de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, au Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'Université de Montréal, au Centre d'expertise de l'Institut universitaire de Montréal ainsi qu'au Centre d'expertise en santé de Sherbrooke ayant soutenu la diffusion de ce projet de formation. ■

NOTES

1. Collège des médecins du Québec (2007) *La pratique médicale en soins de longue durée: guide d'exercice*. Montréal: Auteur, 37 p.
2. Tolle, S. W., Tilden, V. P., Nelson, C. A., Dunn, P. M. (1998) A prospective study of the efficacy of the physician order form for life-sustaining treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*. 46(9): 1097-102; Mack JW, Weeks JC, Wright AA et coll. (2010) End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology*. 28(7): 1203-1208.
3. Cadre national: Aller de l'avant: feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative; deuxième ébauche pour la rétroaction d'intervenants, 2014 (<http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx>); Politique en soins palliatifs, de fin de vie, 2010, ministère de la Santé et des Services sociaux (<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>).
4. En plus de l'auteure, le comité scientifique et de diffusion de ce projet de formation est composé de Paule Lebel, MD, professeure agrégée, Faculté de médecine, Université de Montréal; Annie Dore, MD, professeure agrégée de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal et cardiologue à l'Institut de cardiologie de Montréal; Sonia Heppell, inf., M.Sc., infirmière praticienne spécialisée en cardiologie, Institut de cardiologie de Montréal; Denis Burelle, MD, professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal et cardiologue à l'Institut de cardiologie de Montréal; Nathalie Champoux, MD, M.Sc., professeure agrégée de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal et médecin de famille à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal; Serge Gingras, MD, directeur des services professionnels, Hôpital Sainte-Anne, Anciens Combattants Canada et médecin de famille, CSSS Dorval-Lachine-LaSalle; Yvette Lajeunesse, MD, professeure agrégée de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal et médecin de famille à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal; Suzanne Lebel, MD, professeure adjointe de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal et médecin de famille au CSSS Antoine-Labelle; Louise-Isabelle Rivard, MD, chargée d'enseignement clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal et médecin de famille à l'Institut de cardiologie de Montréal; Diane Boyer, M.Sc., M.A.P., coordonnatrice, Promotion de la santé Diffusion Expertise, Institut universitaire de gériatrie de Montréal; Joanne Guilbeault, B.Sc. inf., directrice générale, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.
5. La conception du scénario de la vidéo (2009-2010) suivie de sa production par une firme privée (2011) a été réalisée grâce au soutien financier du ministère de la Santé et des Services sociaux, du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, de la Fondation de l'Institut de cardiologie de Montréal et de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
6. Boire-Lavigne, A.-M., Lebel, P., Dore, A., Heppell, S., Burelle, D., Champoux, N., Gingras, S., Lajeunesse, Y., Rivard, L.-L., Boyer, D. et Guilbeault, J. Le projet « Partenaires, jusqu'à la fin »: une innovation pédagogique. 2^e congrès international francophone de soins palliatifs; 23^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, Montréal, 5-7 mai 2013.

Ateliers de réflexion en oncologie et soins palliatifs

Par : **Line St-Amour**, Ph.D., psychologue en soutien au personnel en oncologie et soins palliatifs, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Dans le cadre de ma fonction à titre de psychologue au soutien en oncologie et soins palliatifs, j'ai instauré la mise en place de groupes de réflexion sur la pratique clinique. Les participants sont invités à s'y joindre sur une base volontaire. La rencontre a habituellement une durée d'une heure et l'intervalle varie d'un groupe à l'autre (aux semaines pour certains et aux mois pour d'autres).

Afin d'offrir un cadre de réflexion propice à l'échange clinique, je présente un texte, inspiré de mes propres expériences dans le milieu de la santé, qui sert de point de départ à la discussion. Parfois j'y joins des questions que j'utilise lorsque le groupe éprouve de la difficulté à démarrer le dialogue. Les participants sont conviés à s'exprimer librement et ne sont absolument pas tenus de faire suite au texte. Chacun peut s'en écarter pour donner place à ses préoccupations cliniques.

Il est intéressant de constater que les groupes se sont constitués spontanément de façon unidisciplinaire. Les participants semblent apprécier le côté convivial des réunions, la possibilité de partager leurs expériences et leurs difficultés avec leurs confrères. Le but étant le soutien à l'expression avec le souci d'un non-jugement.

Voici deux des textes en lien avec la réalité clinique du travail en oncologie et soins palliatifs que j'utilise dans les ateliers. Ils sont suivis de questions et pistes de réflexion.

La chambre (à domicile)

La maladie progresse, mon corps s'affaiblit de plus en plus. Je ne compte plus les jours, ni les heures. Les six dernières années ont marqué le tempo annonçant la fin. Petit à petit mon univers s'est restreint jusqu'à me confiner à trois pièces; ma chambre, la cuisine et la salle de bain.

Depuis trois ans mes seules sorties consistent à me rendre à l'hôpital où on s'étonne toujours de me voir en vie. «Vous êtes fait fort, monsieur». «C'est un miracle que vous soyez en vie dans cette condition». «Votre état est précaire, je ne comprends pas que vous demeuriez

encore à domicile». Je les écoute sans vraiment les entendre. Je sais au fond de moi, telle une conviction, un savoir, que je dispose encore d'un peu de temps. Rien ne sert d'argumenter. Ils parlent avec les mots de la science, alors que moi, ce sont les mots de mon âme qui résonnent dans ma tête. S'adressant à mon épouse, le spécialiste en blouse blanche croit faire œuvre de compassion, en lui recommandant de me placer en CHSLD ou même, dans un hôpital accueillant des malades en phase palliative ayant une espérance de vie de moins de trois mois. Je ne suis pas dans le déni. Je sais que la mort rôde aux alentours. Mon épouse comme moi-même entretient le désir que je revienne à la maison, et si possible, que je puisse y mourir.

J'ai appris à vivre au jour le jour, à tirer le «le meilleur parti» de ce que je vis au quotidien. Chaque jour, je découvre un petit trésor qui me rend heureux et je le mets en partage. Je suis un être aimant. Mes proches, enfants et amis disent que ma présence est réconfortante, que je suis apaisant, que malgré ma condition de santé vulnérable, on éprouve un sentiment de sécurité en ma présence. Je crois que cela est attribuable à mon tempérament. Je suis de nature optimiste. Mon verre est toujours à moitié plein. J'aime la vie et j'accepte ce qu'elle m'offre. Certains diront que je suis résilient. «Comment est votre qualité de vie?» a demandé le médecin. «Bonne» que je lui répondis. «Je suis bien entouré, mon épouse est à mes côtés, je regarde la télé, je lis, nous recevons nos proches, nous échangeons, je n'ai pas beaucoup de douleur, je me suis habitué à vivre avec mes incapacités pulmonaires, j'ai de bons services du CLSC, en somme, la vie a encore sa valeur. Vous savez docteur, j'ai commencé à travailler très jeune et de façon très acharnée tant que j'ai eu la santé. Je considère que mon repos actuel est bien mérité. Je ne me plains pas de rester assis toute la journée.»

Le regard d'autrui me blesse, car j'y perçois le jugement: «Quelle honte que de vouloir mourir à la maison, de faire subir ce fardeau à sa conjointe et ses proches!» Plusieurs considèrent que nous menons une vie misérable. C'est peut-être vrai. La misère s'est installée insidieusement au fil du temps. Elle s'est intégrée à notre vie et maintenant, nous ne la voyons plus. À force d'être dedans, elle fait maintenant partie de nous, et en la partageant

nous la transcendons. Mais comment retrancher la honte qui tombe comme une accusation sur mon dépérissement? Suis-je déchu? Non! «L'enfer c'est les autres» disait Jean-Paul Sartre. J'assume mes choix et que chacun assume sa position. Je vais mourir à la maison en autant que faire se peut.

Je n'ai plus que 20% de capacité pulmonaire. Me lever demande un effort inouï. Ce matin, j'ai mis une heure pour me rendre à la table de cuisine. J'avais l'impression d'avoir monté l'Everest. Mon appétit diminue. Je me nourris de «Boost». J'ai peur! Je sais que l'heure de la fin approche à grands pas. L'angoisse me gagne et me travaille l'esprit et le cœur. Je m'acharne à vouloir retourner à mon lit. Patience! Patience! J'y arrive enfin, pour ne plus jamais pouvoir me relever. J'entends le destin frapper à ma porte. Les forces m'ont quitté. Je me résigne à laisser aller les choses. Mes proches tentent d'assurer mon confort. Je les vois qui s'affolent, un peu terrifiés. Nous savons tous que l'heure sonne, que mon corps m'abandonne. Je résiste encore un peu, le temps d'un regard de tendresse vers ma douce et mes enfants. Puis je m'abandonne à mon destin dans cette chambre qui a été mon refuge, mon havre de paix et ma sécurité pendant tant d'années. Dans mon dernier souffle, je redonne en partage tout l'amour que j'ai reçu à mes êtres chers. Adieu!

La chambre (à l'hôpital)

Aujourd'hui je rentre à l'hôpital ne sachant pas si j'en sortirai. Aujourd'hui est peut-être le début de ma fin. J'ai peur, mais je dois tenter ma chance pour m'en sortir. Mon amoureux m'accompagne et lui aussi est dans le doute.

Je franchis le seuil de ma chambre, lieu où se décidera ma destinée. Comment ne pas me sentir seule au milieu de cette pièce si vide de sens, inhabitée et qui pourtant a été le refuge de centaines, voire de milliers de personnes hospitalisées avant moi. Heureusement, une fenêtre me permet de rester en lien avec le monde extérieur. Mon regard peut sortir de ces murs et la lumière y entrer.

Mes proches sont très présents. Je les aime trop pour leur faire subir le poids des heures répétitives. Je dois assumer ma réalité. Nul autre ne peut le faire à ma place.

Afin de pouvoir mieux tolérer mon séjour à l'hôpital et ne pas contraindre mes proches à demeurer à mon chevet (c'est comme une lutte en moi, car j'ai pour principe de ne pas astreindre les autres à vivre ce qui relève de ma condition), je demande à ce qu'on m'apporte une photographie de ma famille et le livre du Petit Prince de Saint-Exupéry, une inspiration qui a toujours su m'apporter du réconfort à différents moments de ma vie.

Déjà deux semaines d'hospitalisation. Mon état semble s'améliorer même si certains résultats demeurent imprécis. La chambre me paraît maintenant plus familière. Une routine de soins s'est établie. Je connais mieux les membres du personnel. J'ai créé des liens parmi eux. Nous nous sommes apprivoisés. Je vis même des petits moments de bonheur partagé dans des fous rires spontanés. Mon quotidien est simple : hygiène matinale, petit déjeuner, prise des signes vitaux, traitements, repas du midi que je n'arrive pas à avaler, visite de mes proches ou repos, arrivée de mon conjoint qui m'accompagne pour le souper (je dirais plutôt le repas de subsistance, de survie), soirée paisible où souvent le silence prend place entre nous et, finalement, la tombée de la nuit se précipitant pour me faire appréhender le pire, me plongeant dans une angoisse indescriptible. Je m'abstiens ici de vous faire part de mes malaises physiques qui vont et viennent tout au long de la journée.

C'est fou comme nos pensées ne tolèrent pas le vide. Tous les petits détails que je perçois dans mon environnement s'introduisent en moi et nourrissent mon imagination. Aucune particularité dans ma chambre ne m'échappe. J'explore et réexplore tous les murs et recoins. Mon regard scanne la moindre fissure et le moindre défaut qui font écho dans mon être fissuré par la maladie. À défaut de pouvoir prolonger mon regard dans la vie qui s'active au-dehors, je me replie et plonge au plus profond de moi-même.

Les heures et les jours se déroulent un après l'autre. Et qui sait le moment où des ailes me seront données à nouveau. J'attends cet instant de grâce avec impatience, souhaitant le reconnaître pour déployer grand mes ailes. Je ne sais si cette envolée me conduira à nouveau vers ma maison, mon jardin, mes amours ou si elle me conduira au seuil d'une autre vie, d'un autre monde?

Le regard de plus en plus absent, je me mets en retrait de ce monde. Le détachement, l'abandon! Les murs n'ont plus d'importance. Je perds les limites qui m'entourent. Plus rien ne me fait obstacle. Je suis à la fois tout et rien. Je prépare ma sortie vers je ne sais quelle destination. La chambre n'existe plus. ■

Questions et pistes de réflexion en lien avec le texte

« La chambre (à l'hôpital) »

01. Que représente l'hospitalisation pour le malade (un privilège, une privation de liberté, un retrait de la société, un espoir...)?
02. Comment faire pour exister dans un espace anonyme? (Comment devenir un sujet?)
03. Comment le patient se perçoit-il lui-même dans sa chambre d'hôpital?
04. Comment le malade symbolise-t-il son espace? Comment décrit-il sa chambre? Quelles sont les images et métaphores qu'il utilise?
05. Que représentent les objets que le patient choisit d'apporter dans sa chambre?
06. Les photos. Quelle fonction remplissent-elles? À qui s'adressent-elles? (À soi, à autrui?)
07. Comment expliquer le besoin de crier et de pourtant se retenir, le désir de fuir et de faire le choix de rester? (Mouvement de tension-rétention)
08. Comment ces différents facteurs peuvent-ils influencer l'adaptation?
 - L'âge du patient
 - Le motif d'hospitalisation
 - L'entourage, les proches
 - Le nombre de jours d'hospitalisation
 - Le nombre d'hospitalisations
 - L'histoire familiale en lien avec les hospitalisations, les décès
 - Chambre privée versus chambre double ou une salle (à quatre)
 - Les moments de la journée (ex.: nuit – jour)
 - L'attitude du personnel
09. Quels sont les effets de l'accent porté sur le corps malade?
10. Quels sont les effets de se retrouver en état de survie?
11. Comment se vit l'intimité à partir de ce corps parfois mutilé, outragé et cible de l'attention, de la manipulation et du regard des professionnels de la santé?
12. Comment peut-on identifier le processus de régression lorsqu'il se produit? Comment le comprendre et comment y réagir?
13. Qu'en est-il de l'angoisse de mort propre à chaque humain dans le contexte d'une hospitalisation en oncologie?
14. À votre première visite auprès du patient et avant d'entrer dans sa chambre, vous savez que celui-ci va mourir. Quels sont vos pensées, vos sentiments? Comment vous préparez-vous à cette première rencontre?

La Maison Michel-Sarrazin

Un acteur important pour la formation en soins palliatifs

Par : **Michelle Caron**, B.Sc., M.A., coordonnatrice de la formation et **Michel L'Heureux**, MD, MBA, directeur général, Maison Michel-Sarrazin, Québec



Dès sa création en 1985, la Maison Michel-Sarrazin (MMS) a considéré la formation et le transfert des connaissances en soins palliatifs comme une partie intégrante de sa mission. Une quinzaine d'années plus tard, le gouvernement du Québec désignait la MMS «*Centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale*» reconnaissant ainsi son engagement dans le développement des compétences en soins palliatifs, par la transmission de son expertise, l'enseignement, la formation continue, la recherche et les publications.

Fidèle à son engagement et forte de son expertise, la MMS est fière d'offrir une gamme diversifiée d'activités conçues pour rejoindre différents publics cibles et dont plusieurs sont accessibles aux personnes de l'extérieur de la région immédiate de Québec.

Les stages

Plusieurs types de stages sont offerts à la MMS : outre les stages prévus dans le cadre de la formation prégraduée des futurs professionnels de la santé, des stages de sensibilisation et de perfectionnement sont également proposés.

Les stages de sensibilisation s'adressent à toute personne souhaitant comprendre la philosophie et l'approche en soins palliatifs, se familiariser avec les modes de fonctionnement de la Maison et répondre à des besoins personnels de formation en regard des soins palliatifs. Quant aux stages de perfectionnement, ils visent les professionnels qui œuvrent déjà en soins palliatifs et qui désirent poursuivre le développement de leurs compétences dans ce domaine.

La formation continue

La MMS élabore annuellement un calendrier de formation continue en soins palliatifs qui repose sur une approche réseau, faisant appel à des collaborateurs compétents de toutes les disciplines qui proviennent de la MMS et de plusieurs établissements du réseau de la santé et de services sociaux. Ce calendrier propose une cinquantaine de journées de formation continue et des ateliers de deux ou trois heures qui s'articulent autour de trois thèmes majeurs : les soins cliniques, l'accompagnement psychosocial et spirituel et, finalement, l'éthique et la gestion de soi. Plusieurs de ces formations peuvent être offertes directement dans les milieux de travail et certains ateliers de deux heures peuvent être diffusés par visioconférence dans les établissements de santé du Québec.

Les groupes de développement professionnel

La MMS a mis sur pied neuf groupes de développement professionnel en soins palliatifs (voir l'encadré), s'apparentant aux communautés de pratique, pour favoriser le partage du savoir dans les professions et les organisations. Chacun de ces groupes tient de deux à neuf rencontres annuellement et celles-ci prennent des formes variées, répondant ainsi aux besoins évolutifs de leurs participants qui proviennent de plusieurs organisations. Le fait que ces groupes ne soient pas des structures formelles ni institutionnalisées contribue à entretenir leur dynamisme.

L'expérience a démontré que la participation active et assidue à l'un de ces groupes constitue un excellent moyen de formation continue et de ressourcement¹. De plus, les participants

ont souligné le fait que les bénéfices notés s'étendent souvent même à l'organisation à laquelle ils appartiennent.

Les Publications Michel-Sarrazin

Les guides cliniques

L'équipe des soins infirmiers de la MMS a élaboré une première série de trois guides cliniques sur des problématiques complexes en soins palliatifs : les soins de la bouche, les ulcères de pression et les plaies malignes. Les approches proposées dans ces guides reposent sur des données probantes et visent le développement des compétences des équipes soignantes pour évaluer et traiter les symptômes avec justesse, bonifier le confort des malades aux prises avec ces problématiques et les accompagner avec dignité.

Les groupes de développement professionnel en soins palliatifs de la MMS

- Accompagnants par l'expression artistique
- Ergothérapeutes
- Gestionnaires d'équipes de soins
- Infirmières de première ligne
- Intervenants psychosociaux
- Médecins et pharmaciens (visioconférence possible)
- Nutritionnistes
- Physiothérapeutes
- Responsables de bénévoles

Les Cahiers francophones de soins palliatifs

Cette publication scientifique biannuelle est un carrefour international de réflexion et de recherche sur les soins palliatifs ou des questions touchant le mourir. Elle repose sur un comité éditorial interdisciplinaire, auquel s'associent des auteurs reconnus comme des personnes

engagées en soins palliatifs, provenant de divers horizons et de partout dans la francophonie. Les Cahiers proposent des réflexions critiques, des comptes rendus de recherche, des témoignages, des recensions d'écrits, des entrevues et des textes sur des pratiques innovantes.

Les activités de l'Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)

L'ERMOS est une infrastructure de recherche constituée du regroupement volontaire d'une vingtaine de chercheurs œuvrant en oncologie psychosociale et soins palliatifs et provenant de différentes disciplines : médecine, psychiatrie, psychologie, service social, sciences infirmières et pharmacie. L'équipe croit fermement à l'importance du transfert des connaissances acquises en recherche vers les décideurs, les cliniciens ainsi que la communauté scientifique, et elle met en œuvre diverses activités en ce sens.

Les conférences mensuelles

D'une durée de soixante minutes, ces conférences sont diffusées par visioconférence et traitent de sujets variés qui s'adressent aux intervenants œuvrant en soins palliatifs.

La Journée scientifique Michel-Sarrazin

Ce colloque a lieu à l'automne de chaque année et les présentations qui y sont faites s'inscrivent autour d'un thème unique abordé selon la perspective de divers intervenants issus de différents milieux. En plus de permettre le transfert des connaissances, ce colloque se veut un moyen efficace pour favoriser la synergie entre les cliniciens et les chercheurs, afin que les futures questions de recherche émanent directement du vécu des intervenants, permettant ainsi d'améliorer de façon continue la qualité des soins et services prodigués aux personnes atteintes de maladies terminales et à leurs proches.

Les conférences Michel-Sarrazin

Chaque année, la MMS offre au moins une conférence publique gratuite, conférence qui se veut une activité de sensibilisation pour toute personne intéressée par ce sujet. Les conférenciers invités peuvent provenir de divers horizons et disciplines : professionnel de la santé, éthicien, philosophe, sociologue, écrivain... Ils abordent divers sujets en lien avec la mort, les soins aux mourants, les rites, la spiritualité, l'histoire, l'éthique, etc.

La MMS veut contribuer activement au développement et à l'excellence des soins

palliatifs et elle souhaite poursuivre son leadership dans l'innovation continue, le développement des meilleures pratiques, la formation, la recherche et les publications en soins palliatifs. Elle met ainsi l'expertise qu'elle a développée depuis près de trente ans à la disposition des intervenants du réseau de la santé et des organismes communautaires œuvrant auprès d'une clientèle en soins palliatifs et de leurs proches. La majeure partie de l'offre de formation proposée est désormais accessible à l'ensemble des intervenants de la province². ■

NOTES

1. Pour en savoir plus, consulter un article déjà publié dans le Bulletin: L'Heureux, M., Levesque, M.-P. Le groupe d'échanges professionnels en soins palliatifs: une stratégie efficace d'apprentissage. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec* 2009; 17 (1): 22-24.
2. Pour plus d'information sur les activités de formation offertes par la Maison Michel-Sarrazin, consultez le site Web de la Maison Michel-Sarrazin (www.michel-sarrazin.ca) ou contactez le service de formation (formation@michel-sarrazin.ca ou 418 688-0878).

Bourse de 5 000 \$ pour la diffusion des soins palliatifs

Le Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) souhaite vous aider à les réaliser. Cette année encore, la **Société canadienne du cancer (SCC) - Division du Québec** s'associe au Réseau en offrant une **bourse de 5 000 \$** qui sera remise lors du prochain congrès du RSPQ. Les projets présentés doivent s'inscrire dans le champ de la **diffusion des soins palliatifs**, dans un des volets suivants: la formation, le transfert de connaissances ainsi que la gestion.

Le formulaire de mise en candidature sera disponible à partir du lundi 2 mars sur le site Internet du RSPQ, avec toutes les instructions nécessaires.

La date limite pour poser votre candidature est le vendredi 17 avril 2015.

Vous avez des idées plein la tête, des projets plein les bras, des rêves plein le cœur ?

Notez que les candidats doivent être membres du Réseau de soins palliatifs du Québec au moment de la signature de leur mise en candidature.

Prix Reconnaissance

Le **Prix Reconnaissance** vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs au Québec. Le candidat ou l'organisme doit être proposé pour son apport exceptionnel aux soins palliatifs au Québec. Les formulaires seront aussi disponibles sur le site Internet du Réseau à partir du lundi 2 mars et la date d'échéance est la même, soit le **17 avril 2015**.

www.reseaupalliatif.org

L'aide médicale à mourir et la banalité du mal

Leçon de philosophie

Par : Pierre Deschamps, avocat et éthicien

Hannah Arendt, Juive allemande, est une philosophe, spécialiste de théorie politique, qui, en tant que journaliste, a couvert, en 1961 et en 1962, pour le *New Yorker*, le procès d'Adolf Eichmann, fonctionnaire allemand chargé d'organiser la déportation des Juifs vers les camps de la mort. Adolf Eichmann, haut fonctionnaire du Troisième Reich, officier SS dans l'armée et membre du parti nazi, était responsable de la logistique de la « solution finale » et chargé d'organiser la déportation de Juifs vers les camps de concentration et d'extermination. En 1965, Hannah Arendt publiait *Eichmann à Jérusalem*, avec comme sous-titre *Rapport sur la banalité du mal*. Cette publication lui valut de nombreuses critiques acerbes, notamment de la part de la communauté juive.

Le présent texte examine la question de l'aide médicale à mourir à la lumière de la thèse ou du modèle explicatif mis de l'avant par Hannah Arendt pour comprendre les agissements tant d'Adolf Eichmann que des conseils juifs qui contribuèrent à la déportation de millions de Juifs vers les camps de la mort.

1. La banalité du mal

En tant que Juive et philosophe, Hannah Arendt a tenté de comprendre la signification des événements portant sur la déportation et l'extermination de milliers de Juifs et a élaboré pour ce faire une thèse qui lui permettrait de comprendre. Plus spécifiquement, Hannah Arendt a essayé de comprendre pourquoi Adolf Eichmann avait fait ce qu'il a fait. Elle a essayé également de comprendre pourquoi les conseils juifs des ghettos avaient collaboré avec les autorités allemandes. Un élément fondamental ressort : les deux étaient infestés par le virus qu'est la banalité du mal.

Hannah Arendt estime qu'Adolf Eichmann, loin d'être le monstre sanguinaire qu'on a décrit, est un homme tristement banal, un petit fonctionnaire ambitieux et zélé, entièrement soumis à l'autorité, incapable de distinguer le bien du mal. Adolf Eichmann croit accomplir

un devoir, il suit les consignes et cesse de penser. C'est ce phénomène qu'Hannah Arendt décrit comme la banalité du mal. Pour Hannah Arendt, Adolph Eichmann est l'incarnation de l'absence de pensée. Cette absence de pensée conduit à la perte des repères éthiques, voire à un effondrement moral.

Quand Hannah Arendt estime qu'Adolph Eichmann n'est pas une figure démoniaque, mais l'incarnation de l'absence de pensée, c'est à chacun de nous qu'elle s'adresse, même si nous sommes loin de ressembler à Adolph Eichmann dans nos actes. Selon Hannah Arendt, l'incapacité à penser doit être mise en relation avec le problème du « mal, lequel ne requiert ni stupidité ni méchanceté ». Ce que dénonce Hannah Arendt, ce sont les logiques qui endorment l'homme et l'éloignent du sens des gestes qu'il pose et de ses valeurs.

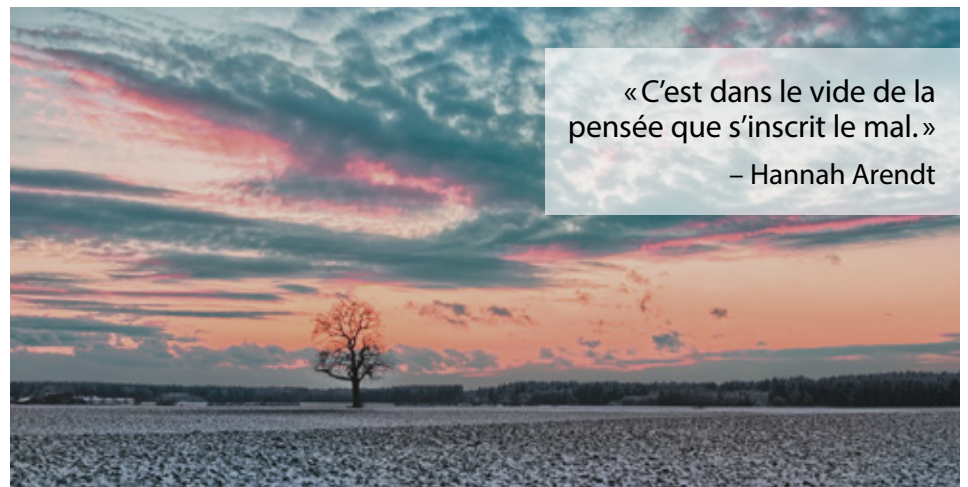
La « banalité du mal » s'exprime notamment par des euphémismes. Adolph Eichmann ne parlait que par clichés. Tout ce qui concerne l'extermination est exprimé par des euphémismes : « solution finale », « traitement spécial », « comptabilisation des « pièces », « regroupement », « changement de domicile », etc. Ces règles de langage ont constitué des facteurs qui ont permis le « maintien de l'ordre et de l'équilibre mental dans les nombreux services spécialisés dans les fonctions les plus diverses dont la coopération était indispensable en la matière ».

Les conseils juifs étaient des corps administratifs formés dans les ghettos juifs, sous l'ordre des autorités allemandes. Généralement composés des leaders des communautés juives,

ils formaient le gouvernement des ghettos et servaient d'intermédiaire entre les autorités allemandes et la population. Leur rôle était celui d'un conseil municipal. Ils s'occupaient de l'école, de la voirie, de la propriété, de l'alimentation dans les ghettos. C'est par eux que transitaient les ordres des Allemands. Ces conseils étaient forcés par l'occupant de fournir des Juifs pour le travail et furent contraints d'aider à la déportation de populations juives vers les camps d'extermination.

Hannah Arendt critique l'attitude des dirigeants juifs nommés par les autorités allemandes pour administrer les communautés vouées à l'extermination. Selon Hannah Arendt, les conseils juifs ont joué un rôle néfaste dans le processus d'extermination. Ils ont collaboré avec les autorités allemandes mais pourquoi ? Dans l'espoir de sauver des Juifs. Ils espéraient s'attirer la faveur des autorités allemandes en collaborant. Cette faveur ferait en sorte que les autorités allemandes accepteraient peut-être d'exterminer moins de Juifs. Hannah Arendt soutient que les Juifs auraient dû refuser de former ces conseils. Selon elle, le chaos qui aurait suivi aurait été meurtrier, mais le nombre des victimes aurait été moindre.

Le postulat d'Hannah Arendt est que le mal peut être l'œuvre de gens ordinaires, quand ils choisissent d'obéir aveuglément. L'idée maîtresse d'Hannah Arendt est qu'un esprit mauvais n'est pas une condition *sine qua non* à l'accomplissement d'une action répréhensible, mais que cette dernière peut simplement résulter d'un vide moral.



La thèse d'Hannah Arendt est troublante à plusieurs égards, notamment en ce qu'elle a conduit à affirmer que le mal, l'inhumain se loge en chacun d'entre nous, que la capacité de faire le mal est inscrite en nous et n'est pas ailleurs ou à l'extérieur de nous. Ainsi, nous serions tous capables, si les circonstances s'y prêtaient, de faire le mal et de le considérer comme une banalité.

Le débat sur la culpabilité d'Adolph Eichmann a permis, écrit Hannah Arendt, de mettre à jour l'effondrement moral qui a affecté dans sa totalité le cœur de l'Europe, dans toute son effroyable réalité factuelle. Et cet effondrement n'a pas concerné seulement les criminels, mais aussi les gens ordinaires et les élites qui n'ont pas douté des normes morales du moment qu'elles étaient admises socialement. « Tout s'est passé comme si la morale, au moment même de son effondrement total au sein d'une vieille nation hautement civilisée, se révélait au sens original du mot comme un ensemble de *mores*, d'us et de coutumes, qu'on pouvait troquer contre un autre ensemble sans que cela cause plus de difficultés que de changer les manières de table de tout un peuple. »

Le concept de la banalité du mal pose donc des constats troublants sur la nature humaine. L'inhumain se loge en chacun de nous. Ceux qui choisissent d'accomplir les activités les plus monstrueuses ne sont pas si différents de ceux qui pensent en être incapables. Continuer à « penser » (c'est-à-dire s'interroger sur soi, sur ses actes, sur la norme) est la condition pour ne pas sombrer dans cette banalité du mal. En société, cela est rendu plus difficile par l'idéologie, la propagande et l'opinion populaire plus ou moins bien éclairée.

2. L'aide médicale à mourir

Le présent débat sur l'aide médicale à mourir est-il le signe d'un effondrement moral ou d'un progrès social? Le présent débat sur l'aide médicale à mourir n'utilise-t-il pas des euphémismes pour masquer la réalité? Les maisons de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs ne se retrouveront-elles pas dans une situation similaire à celle des conseils juifs qui ont décidé de collaborer à quelque chose qu'ils abhorraient? L'aide médicale à mourir serait-elle au pire un mal nécessaire et au mieux une nécessité incontournable?

La récente décision de la Cour suprême du Canada concernant l'arrêt Carter dans laquelle la Cour avalise l'aide médicale à mourir sous toutes ses formes, soit la prescription et l'administration d'une médication létale à une personne affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition, devrait-elle

mettre un terme au débat entourant l'aide médicale à mourir? Devrait-elle empêcher tout questionnement sur cette pratique qui vient d'entrer dans la sphère des soins de santé comme remède ultime aux souffrances persistantes et intolérables que peut éprouver une personne? Certainement pas, aux dires d'Hannah Arendt.

Dans son ouvrage intitulé *Plaidoyer pour l'altruisme avec comme sous-titre La force de la bienveillance*, le moine Mathieu Ricard aborde la question de la répugnance naturelle de l'être humain à tuer. Pour rendre le fait de tuer supportable, l'être humain aura recours à divers moyens de défense, notamment en utilisant des euphémismes et en créant une distance sémantique et morale par rapport au fait de tuer.

En ce qui a trait à l'utilisation d'euphémismes, on parlera de déplacement, de changement de domicile, de solution finale au lieu de déportation ou d'extermination. On parlera de procédé médical au lieu de parler de chambres à gaz. En ce qui a trait à la guerre, on ne parlera pas de tuer l'ennemi, mais de le neutraliser ou de le liquider. On nettoiera une zone, on tombera au champ d'honneur, on sera victime d'un tir ami.

En ce qui a trait à l'aide médicale à mourir, on ne parlera pas de tuer une personne, mais d'abrèger son agonie, de mettre fin à ses souffrances, de l'aider à mourir, de respecter ses droits. Au lieu de parler d'euthanasie, on parlera de soins appropriés, de continuité de soins et de droits fondamentaux. Rarement sera-t-il dit, chez les personnes qui sont en faveur de l'aide médicale à mourir, que celle-ci vise, à toutes fins pratiques, à tuer un patient souffrant, à mettre fin à sa vie, à causer son décès, à provoquer sa mort. En fait, en injectant une substance délétère à la personne, on ne fait que mettre fin à son agonie, on ne fait qu'accomplir un acte qui fait partie des soins de fin de vie et que la loi vient légitimer. L'acte par lequel on cause la mort d'une personne devient ainsi un soin approprié en fin de vie.

Par ailleurs, dans tous les débats qui ont eu lieu en lien avec l'aide médicale à mourir, les personnes en faveur de l'aide médicale à mourir ont tenté de créer une distance morale en évacuant de leur discours tous les aspects négatifs qui pouvaient être soulevés. La personne qui tue justifiera sa conduite en disant qu'elle ne fait que répondre à la demande légitime d'une personne qui souffre. Elle évacuera alors toute pensée qui suggère qu'elle aurait mal agi. Il en va de sa santé mentale qui dépend étroitement de la croyance que ce qu'elle fait est bon et juste. Il est donc impératif de s'en convaincre et d'éviter toute dérive qui pourrait déstabiliser la certitude de bien agir, d'agir pour le bien de l'autre.

3. Le dilemme éthique

Dans les débats contemporains, il est souvent question de dilemmes éthiques ou moraux, qu'on appelle aussi « conflits de valeurs ». Il s'agit de situations où les valeurs et les principes entrent en opposition et rendent les décisions difficiles.

Les maisons de soins palliatifs ainsi que les unités de soins palliatifs sont confrontées à un dilemme éthique d'envergure : doivent-elles devenir des instruments de l'aide médicale à mourir, allant à l'encontre des valeurs fondamentales au cœur de la philosophie des soins palliatifs? Doivent-elles refuser de collaborer à l'implantation d'une mesure qui va à l'encontre de cette philosophie? En tant que soignant en soins palliatifs, dois-je *cesser de penser* et mettre de côté ce en quoi je crois vraiment? Dois-je renoncer à mon opinion parce que l'opinion dominante pense autrement que moi?

Les conseils juifs se sont sentis contraints de collaborer avec les autorités allemandes qui voulaient exterminer leurs semblables. Les maisons de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs seront-elles contraintes de collaborer à une mesure qui contredit leur raison d'être? Auront-elles le choix ou le courage de dire non pour ne pas trahir une philosophie de soins? Car ce qui est en péril, c'est la philosophie de base des soins palliatifs.

Conclusion

La pensée d'Hannah Arendt nous interpelle par rapport à l'aide médicale à mourir. Hannah Arendt soutient que chacun d'entre nous est capable de faire le mal et que, de façon insidieuse et banale, on peut se laisser entraîner à faire des choses, à poser des gestes qui nous amènent à succomber à la tentation de faire ce qui nous répugne, à faire ce qui va à l'encontre de notre bon jugement, dans l'espoir de sauver les meubles, d'atténuer les conséquences d'un inévitable destin.

Même de bonnes personnes peuvent être entraînées à faire le mal, à poser des gestes mauvais en se convainquant que ces gestes ne sont pas si mauvais que cela, qu'en fait, ils sont bons. On dira qu'ils sont dans l'intérêt de la personne. Mettre fin aux souffrances de quelqu'un en causant sa mort devient ainsi quelque chose de noble. L'interdit de tuer perd alors de sa force. On se convainc que, dans certaines circonstances, tuer pourrait être acceptable, voire devrait être accepté parce qu'il est dans l'intérêt d'une personne de mourir. On essaie de se conforter dans ce que l'on fait, de se persuader que, malgré les apparences, ce que l'on fait est bien, est dans l'ordre des choses. À cela près, la pensée d'Hannah Arendt fait du mal une option humaine présente à chaque instant du temps actualisable. ■



Des nouvelles des régions du Québec



L'accompagnement au cœur du soin

Par : **Patricia Néron**, intervenante en soins spirituels, Au jardin de MesAngeS, Maison de soins palliatifs, Soli-Can Lac-Saint-Jean Est
Courriel : solicanalma@hotmail.com • www.solican.org

En ce mercredi soir, 22 octobre 2014, je suis dans ma voiture et je me sens comme si j'étais au sommet d'une montagne prenant une grande bouffée d'air pur après en avoir fait l'ascension. Je ressens en moi un bien-être et un état de sérénité très appréciés.

Je suis Patricia Néron, intervenante en soins spirituels. Aujourd'hui, j'ai animé une formation avec une équipe extraordinaire à la maison de soins palliatifs Au Jardin de MesAngeS (Alma). Cette journée très spéciale nous a permis de toucher une partie de nous-mêmes que nous visitons très peu dans notre vie. Nous avons reçu une formation, mais surtout, nous avons vécu une « trans/formation ».

Ma réflexion m'amène à retourner en arrière quand nous avons revisité notre manière de former les intervenants de notre maison de soins palliatifs. En février 2013, le centre de santé et de services sociaux (CSSS) mettait fin à l'entente qui permettait aux aumôniers de l'hôpital d'offrir les soins spirituels et religieux à notre maison. À cet arrêt de services s'est ajoutée la question du mourir dans la dignité. Pour nous, ce fut l'occasion de poser un regard neuf sur ces soins spirituels qui contribuent au soulagement de la souffrance globale de la personne et donnent un sens à sa vie.

Voici donc l'opportunité pour notre directrice d'implanter sa vision de ce que devaient être les soins spirituels dans notre maison de soins palliatifs. Pour elle, la dimension spirituelle faisant partie intrinsèque de chacun de nous, tous les intervenants (bénévoles, cuisinières, préposés, infirmières auxiliaires,

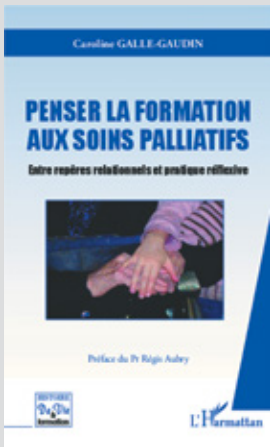
infirmières et autres) devaient être préparés à reconnaître cette dimension dans leur agir.

Souvent confondu avec l'aspect religieux, l'accompagnement spirituel n'est pas l'apanage d'une seule personne, mais la responsabilité de chaque membre de l'équipe qui, en prenant contact avec le spirituel en lui, le transpose dans chacune de ses actions.

Bien qu'identifiée comme la « spécialiste en soins spirituels » pour accompagner les patients en fin de vie et leurs proches, mon rôle est aussi de former et d'agir comme mentor auprès de tous les intervenants. Avec le comité de formation, mon défi était de revoir les outils actuels et de les renouveler afin que chacun puisse améliorer sa pratique pour être en mesure d'entrer en relation spirituelle avec le patient.

C'est ainsi qu'est née la formation de base « L'accompagnement au cœur du soin ». D'une durée de six heures, cette formation est une qualification préalable à la formation continue qui, sous forme de groupes de parole, nous permet d'approfondir les sujets existentiels vécus dans le quotidien des personnes auprès de qui nous travaillons. Aujourd'hui, le thème de la formation était le *détachement*. Trois groupes de parole se sont succédé et notre invitée spéciale était une patiente que nous accompagnons en répit ponctuel de jour depuis quelques mois. Elle a su nous guider par le témoignage de son expérience.

En ce soir d'octobre, en retournant chez moi, je me remémore cette journée d'accomplissement et le défi relevé de belle façon. Ce soir, je suis transformée. ■



Penser la formation aux soins palliatifs Entre repères relationnels et pratique réflexive

Caroline Galle-Gaudin, L'Harmattan, Paris (France), 2014, 198 pages

Par : **Eve Gaudreau**, psychoéducatrice spécialisée en soins palliatifs, www.evegaudreau.com

L'accompagnement des personnes en soins palliatifs nécessite la contribution de professionnels de différentes disciplines. La complexité de la formation qui leur serait bénéfique exige de prendre un temps de réflexion afin de mieux définir l'approche pédagogique et la structure à privilégier dans un tel contexte.

La lecture de ce livre rédigé par une auteure française nous fait réaliser que la réalité outre-mer est similaire à celle du Québec. Les défis sociétaux concernant la fin de vie et l'approvisionnement de la mort demeurent des défis communs. L'auteure, docteure en sciences de l'éducation, propose de réfléchir à une stratégie de formation basée sur l'importance de considérer les repères relationnels du soin et le développement de pratiques réflexives.

Le partenariat privilégié dans cet ouvrage implique directement, et de façon dynamique, le patient, sa famille et les soignants qui gravitent autour d'eux. L'équilibre à atteindre de cette triangulation dépend de la présence appropriée de chaque acteur face aux besoins de la personne malade. Celle-ci est considérée comme l'experte de son bien-être. Afin de parvenir à cet équilibre, des moyens sont proposés : considérer la dynamique relationnelle, développer sa connaissance de l'autre, reconnaître l'autre et miser sur la force de construire ensemble.

L'utilisation de pratiques réflexives est encouragée afin d'aider les professionnels à améliorer leur pratique, à mieux se connaître, à développer leur habileté à résoudre des problèmes, à s'adapter à une situation donnée et à s'autoriser à anticiper certaines situations. Des séances d'analyse de pratiques, des groupes de réflexion, des ateliers d'écriture, des études de cas et des jeux de rôles font partie des stratégies pédagogiques proposées.

Ce livre nous invite à considérer l'essence même du soin dans les formations en soins palliatifs soit l'être que l'on accompagne et celui que l'on est comme accompagnateur. ■



Finir le jour : rencontres et réflexions en fin de vie

Nathalie Billon, Fides, Anjou (Québec), 2014, 111 pages

Par : **Manon Champagne**, professeure, département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Ce livre est né d'une interrogation de l'auteure, Nathalie Billon : « À la suite d'une discussion avec des amis sur la phase terminale, j'ai commencé à me renseigner sur ce sujet, et ce qui m'a frappée, c'est qu'il est facile de trouver des livres écrits par des accompagnateurs expérimentés ou experts en soins palliatifs. [...] Mais je me suis demandé pourquoi nous n'entendions pas la voix de ceux qui sont directement concernés » (p. 9). Ce questionnement l'a amenée à réaliser des entrevues, avec beaucoup de délicatesse et dans le plus grand respect, avec neuf personnes en fin de vie admises en maison de soins palliatifs. Ces personnes lui ont raconté leur histoire avec beaucoup de générosité et ont offert leurs points de vue à propos des thèmes suivants : l'entourage, la croyance, la peur, le regret et la mort. Ainsi, *Finir le jour* présente brièvement les circonstances ayant conduit chacune de ces personnes en maison de soins palliatifs, leurs diverses réactions, leurs espoirs, ce qui les aide, ce qui les attriste... Ces témoignages sont entrecoupés, à huit reprises, d'échanges que l'auteure a eus avec Jocelyne Lauzon, psychologue spécialisée en soins

palliatifs, afin de mieux comprendre certaines des expériences rapportées. Finalement, ce livre contribue à faire connaître l'historique, le but et le fonctionnement des maisons de soins palliatifs, notamment à partir d'informations fournies en annexe.

J'ai beaucoup apprécié la lecture de *Finir le jour*. Il s'agit selon moi d'un livre à faire connaître tant auprès du grand public que des gens en fin de vie, leurs proches et ceux et celles qui les accompagnent, qu'il s'agisse de professionnels ou de bénévoles. J'estime que les nouveaux bénévoles et professionnels peuvent en retirer de précieux enseignements. Les témoignages sont riches et les échanges avec une psychologue permettent d'éclairer et d'approfondir différents aspects de l'expérience de fin de vie. La rigueur des propos de la psychologue et le fait qu'ils permettent de briser différents mythes relatifs à la fin de vie sont à souligner. ■

Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Les soins palliatifs pédiatriques

Par : **France Gauvin**, MD, M.Sc., pédiatre, responsable médicale de l'unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine
Membre du comité exécutif de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Plusieurs s'étonnent encore de voir les mots «soins palliatifs» associés au mot «pédiatrique». Pourtant, il s'agit d'une dure réalité et de plus en plus d'équipes de soins palliatifs ont eu à prendre soin d'un enfant avec une maladie incurable ou en fin de vie. La présente chronique de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs a pour but de revoir la définition ainsi que les objectifs des soins palliatifs pédiatriques.

En 2006, le Gouvernement du Québec a publié un document présentant les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. «Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.» (*Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, 2006, p. 17)

La population visée par les soins palliatifs se divise en six groupes d'enfants et de familles (voir tableau, tiré de *Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, 2006, p. 18).

Ainsi, les patients suivis en soins palliatifs pédiatriques ont des diagnostics non oncologiques autant qu'oncologiques et leur suivi peut s'étendre sur quelques jours, semaines, mois ou années selon la pathologie de base.

La philosophie à la base des soins palliatifs pédiatriques a pour principe premier de fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale aux enfants et à leur famille, de soutenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré la possibilité de la mort. Les soins palliatifs pédiatriques peuvent débuter

Enfants et familles ayant besoin de soins palliatifs

Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.
Groupe 4	Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe* ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, morti-naiissances, avortements.

* Selon la dixième classification internationale des maladies (CIM-10), une cause externe peut être un accident de véhicule à moteur, une chute, une noyade ou une submersion accidentelle, une exposition à la fumée, au feu ou aux flammes, une lésion « auto-infligée » (suicide), une agression (homicide), ou toute autre cause non liée à une maladie.

dès le diagnostic d'une maladie potentiellement fatale. Ces soins sont planifiés et fournis par une équipe interdisciplinaire qui reconnaît les forces et l'individualité des enfants et des familles. Il s'agit d'une approche flexible centrée sur l'enfant et sa famille.

La réalité pédiatrique diffère de la réalité adulte parce que les enfants sont en plein développement avec des besoins spéciaux, parce que le rôle et les besoins de chaque membre de la famille, incluant la fratrie et les grands-parents sont différents et parce qu'il existe un contraste marqué entre les espoirs du début de la vie et les deuils de la fin de la vie qui se côtoient ici, au milieu de souffrances qui appellent

un accompagnement palliatif pour les petits comme pour les adolescents et les adultes.

Des équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques sont disponibles dans les quatre CHU du Québec pour soutenir et conseiller les équipes traitantes, afin que chaque enfant nécessitant des soins palliatifs puisse bénéficier de soins optimaux, et ce, jusqu'au décès. ■

RÉFÉRENCES

Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

La vie avant la mort, en bande dessinée

Par : **Georges-Émile Bourgault**, pharmacien et membre du CA du Réseau de soins palliatifs du Québec

J'ai toujours aimé la bande dessinée, pour moi un parfait mélange de mots et d'images. J'ai lu plusieurs romans graphiques qui parlaient de la mort, parmi lesquels certains racontaient surtout la vie avant la mort, les soins palliatifs. Ce sont de ces ouvrages dont j'ai eu envie de parler dans cette chronique.

Paul à Québec, est un incontournable. Des traits en noir et blanc dessinent Roland le beau-père de Paul, et toute sa famille. Ils sont empreints d'une simplicité presque familière et se marient avec le scénario d'une manière redoutablement efficace. La mise en scène est brillante : on apprendra le cancer de Roland seulement une fois après s'être très attaché à cette famille qu'on pourrait croire nôtre, tant son caractère ordinaire est réaliste. Et quand Roland entre en maison de soins palliatifs, on se sent avec la famille pour une partie de Scrabble douce-amère, on sent l'urgence d'en profiter compte triple, d'être là et de veiller... Fallait-il un génie certain pour rendre un sujet si grave aussi agréable à lire!

Dans *David, les femmes et la mort*, on plonge dans une valse de planches presque comme on regarde des aquarelles. Des couleurs poétiques et des lignes pleines de mouvement imagent l'esprit qui s'évade du corps ou l'inquiétude de l'âme derrière un visage dépassé. Dès les premières pages, on est face à David quand le verdict tombe : cancer de la gorge. Il chavire sur le moment, mais l'une des premières pensées de celui-ci se traduira par une phrase lourde de sens : « Et Tamar, elle n'a que neuf ans! ». C'est la plus jeune fille de David, touchante de naïveté, avec laquelle il noue une complicité palpable. Ce livre, c'est l'histoire de David, mais aussi de Tamar, Miriam et Paula, entre deuil et acceptation de ce qui partira ou restera.

Fin décembre aborde aussi le deuil, celui d'une mère emportée trop vite par un cancer. Le dessin vacille entre le blanc et le gris, il est rempli de silence. Parfois, l'image est comme la tumeur et prend toute la place sans laisser d'espace pour les mots. La peur remplit de noir la chambre à coucher, d'où sort une bulle qui dit j'ai peur... Comme un journal intime, cette bande dessinée dévoile un univers très personnel et très senti. Il a fallu plusieurs relectures pour ne pas échapper de détails, malgré le minimalisme

des illustrations. On en comprend que du poids des mots émergent des images lourdes de sens dans la tête de celui qui les entend. Dans cet ouvrage, quelques images valent des millions de mots.

Dans la lignée des carnets personnels, il y a *Le Grand désordre*. À 52 ans, la mère de l'auteure est frappée par l'Alzheimer. Très touchée par la maladie de sa mère, elle décide de prendre des notes, de faire des croquis, pour se souvenir d'elle. Au terme de quatre années de travail, c'est un véritable documentaire sur la vie avec l'Alzheimer qui se dessine. La lecture est dense : les mots et les images sont précis dans ce qu'ils veulent montrer. On navigue entre la vie personnelle du personnage et celle de sa mère, entre l'Alzheimer vu de l'extérieur et de l'intérieur aussi tant la relation familiale est intime entre la mère et la fille, et tant les événements sont documentés et relatés avec le souci du détail. Ce qui ébranle probablement le plus, c'est la solitude (voire la détresse?) d'une famille devant la maladie. Évaluer les besoins les plus simples, les identifier même, y répondre ensuite... À plusieurs reprises dans cette bande dessinée, on perçoit une certaine désolation des proches aidants devant les soins palliatifs. Surtout, on comprend l'importance de réaliser la valeur très humaine des petits gestes.

On a envie de relire encore *Ceux qui me restent*. À la première lecture déjà, les très belles planches aux lignes contemporaines nous emportent. Chacun des mots est judicieusement choisi, chaque couleur laisse parler de grandes émotions. L'histoire navigue entre la mer houleuse et la terre ferme : le père cherche sa fille dans une quête improbable, mêlée de souvenirs douloureux de sa femme morte il y a longtemps et de sa fille qui s'est éloignée. La maladie d'Alzheimer brouille toutes les cartes de cette recherche qui recommence toujours et ne finit jamais, parsemée de regrets et de non-dits entre le père et la fille. Il est question de se retrouver et d'être ensemble : c'est probablement ce dont le père avait le plus besoin, même perdu, la présence de sa fille jusqu'au bout du chemin.

La mort dans l'âme, c'est l'histoire en teintes sepia d'un père en maison de soins palliatifs. Les lignes et les ombres – on dirait du fusain – façonnent avec justesse les émotions du fils et du père. Les réflexions articulées sur la mort et sur la vie sur fond de Tour de France font voyager l'esprit du lecteur. Là encore, peu de dialogues accompagnent



certains moments qui se passent très bien des mots : c'est en silence que des mains se prennent en signe d'accompagnement. La sérénité des lieux est perceptible à travers les pages et on sent la sincérité des soignants. Vers la fin, c'est dans cette atmosphère feutrée que viendra la grande question – celle qui tue – qui hantera le fils jusqu'à ce que le lecteur referme la couverture sans avoir envie de dire quoi que ce soit pendant plusieurs secondes...

Je nous mets les titres ci-dessous, au cas où. Une bande dessinée, ça s'offre bien, à d'autres ou à soi-même, comme un peu une formation en soins palliatifs d'un point de vue très humain... ■

RÉFÉRENCES

Michel Rabagliati. *Paul à Québec*. Éditions de la Pastèque, 2009.

Judith Vanistendael. *David, les femmes et la mort*. Éditions du Lombard, 2013.

Marianne Ratier. *Fin décembre*. Éditions de Tournon – Carabas, 2007.

Sarah Leavitt. *Le Grand désordre Alzheimer, ma mère et moi*. Steinkis éditions, 2014.

Damien Marie et Laurent Bonneau. *Ceux qui me restent*. Bamboo Éditions, 2014.

Sylvain Ricard et Isaac Wens. *La mort dans l'âme*. Futuropolis, 2011.

Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

Par: D^r Marcel Marsolais



Le grand livre des soins palliatifs

par: D^r Yvon Beauchamp

Nouveaux chapitres disponibles:

- Chapitre II Tome II – Nausées, vomissements, hoquets, occlusions intestinales en soins palliatifs.
- Chapitres III et IV Tome II – Anorexie-Dénutrition-Déshydratation. Nourrir, Hydrater ou Non?



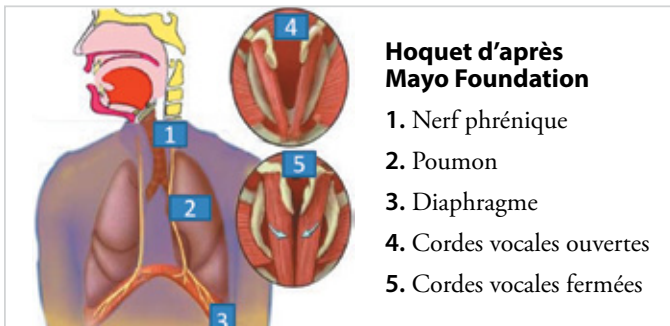
Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Mise à jour de documents dans la section Société québécoise des médecins de soins palliatifs.

RECOMMANDATIONS QUÉBÉCOISES POUR LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE PRINCIPES ET PRATIQUE EN MÉDECINE ADULTE



Nous souhaitons que ces documents servent de cadre volontairement utilisé pour soutenir une pratique consensuelle de qualité, respectueuse autant du cadre scientifique de ce soin que des patients, de leur famille et de tous les soignants impliqués. Nous souhaitons qu'il soit utile pour les soignants, quel que soit leur lieu de pratique.



Hoquet d'après Mayo Foundation

1. Nerf phrénique
2. Poumon
3. Diaphragme
4. Cordes vocales ouvertes
5. Cordes vocales fermées



Protocoles et outils

Palli-Science propose la nouvelle **version 1.6** de l'application **Opicalc-PS** pour tous les appareils mobiles modernes iPhone, iPad et iPod Touch, compatibles iOS 7 et iOS 8.

À l'aide d'Opicalc-PS, vous pouvez faire la conversion de différents opioïdes directement dans la paume de votre main.

Important: À tous les utilisateurs de la calculatrice Opicalc-PS: veuillez faire la mise à jour de la calculatrice, car il y a un risque de surdosage de Fentanyl IV avec l'ancienne version.





Vidéoconférences : une nouvelle conférence

- › Reconnaître et gérer la détresse respiratoire.



Forum de discussion

- › Nouveau message dans le Forum : Modèles de PTI en soins palliatifs.



Le Mini-guide 2015 est maintenant disponible

Commandez votre Mini-guide 2015 ou visionnez le format PDF de la 16^e édition du Mini-guide Palli-Science.



Suivi des patients atteints de cancer

Ajout du texte sur le **mélanome et les autres cancers cutanés**.

Objectifs pour l'omnipraticien

- › Connaître les particularités des cancers cutanés;
- › Anatomie cutanée;
- › Reconnaître les symptômes et les signes annonciateurs des cancers cutanés;
- › Procéder aux examens utiles pour la détection et le diagnostic des cancers cutanés;
- › Connaître les principaux traitements offerts en spécialité pour les patients atteints de cancers cutanés;
- › Reconnaître les signes et symptômes de possibles récurrences des cancers cutanés;
- › Connaître les particularités du suivi des cancers cutanés.

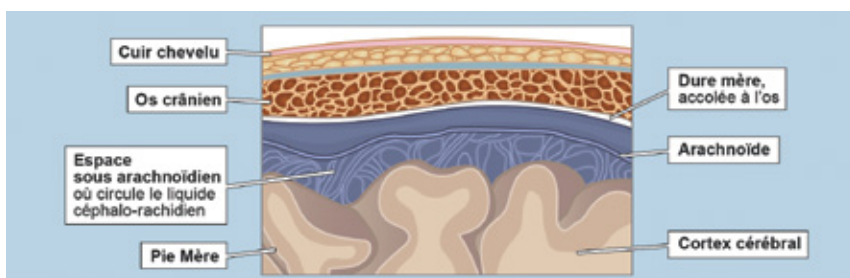
Exemples de mélanome cutané selon le stade



NOUVEAUTÉ À VENIR DANS LA SECTION « SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER » :

Cancer du cerveau

Il s'agit du 26^e sur 28 cancers qui sont traités à ce jour.



Conseil d'administration 2014-2015

PRÉSIDENTE

M^{me} Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Marlène Côté, consultante
et formatrice en soins palliatifs

TRÉSORIÈRE

D^{re} Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

SECRÉTAIRE

M. Gilles Bradet, agent de planification
et de programmation
Centre SpiritualitéSanté
de la Capitale-Nationale, Québec

PRÉSIDENTE SORTANTE

D^{re} Justine Farley, médecin omnipraticien,
chef de la division des soins palliatifs
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

ADMINISTRATEURS

M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien

M^{me} Maryse Bouvette, infirmière
en pratique avancée en soins palliatifs,
membre du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M. Alain Legault, professeur agrégé et chercheur
Centre d'innovation en formation infirmière (CIF)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

M. Ivan Lessard, agent de recherche senior
Conseil national de recherches du Canada

M. Bérard Riverin, directeur général
Société de soins palliatifs à domicile
du Grand-Montréal

M. Bachir Saouaf, président
David & Goliath Communication Marketing

ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANT

D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne, professeure titulaire
Faculté de médecine et des sciences de la santé
Université de Sherbrooke
Représentante du Réseau universitaire québécois
de soins palliatifs (RUQSP)

M^{me} Lucie Wiseman, directrice générale
Maison Au Diapason, Bromont
Présidente et représentante de l'Alliance
des maisons de soins palliatifs

COLLABORATEURS

M. Pierre Deschamps, avocat
Conseiller spécial

DIRECTION GÉNÉRALE

Poste à combler

COMPTABLE

M^{me} Marie-Claude Gauthier

25^e congrès annuel du Réseau
de soins palliatifs du Québec



Intégration des savoirs : chemin de création

Les 14 et 15 mai 2015
Hôtel Universel • Rivière-du-Loup
www.pluricongres.com/rspq2015