

AUTOMNE 2018 - VOL. 26, N°2

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE SOINS PALLIATIFS

28^e CONGRÈS DE L'AQSP
BÂTIR ENSEMBLE AVEC FIERTÉ

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Yael Ricquebourg
Administratrice de l'AQSP
Directrice de PalliAmi

M^{me} Catherine Courteau
Résidente en médecine

M^{me} Laurène Souchet
Coordonnatrice de l'AQSP

Révision
M^{me} Renée Beaudet,
bénévole

M^{me} Yael Ricquebourg

PERMANENCE DE
L'ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE DE
SOINS PALLIATIFS

M^{me} Laurène Souchet
Coordonnatrice

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

514 826-9400
info@aqsp.org

SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec

L'importance de l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile

L'épuisement professionnel, ça n'arrive pas seulement aux autres !

Phénoménologie de la détresse existentielle

Nouvelles perspectives pour la recherche en soins palliatifs au Québec :
le Réseau Québécois en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

Jusqu'à quel point la lecture de la souffrance du soignant peut être
reconnue et exprimée ? Réflexion éthique

Retour sur la Causerie Danielle-Blondeau

Prix Reconnaissance 2018

Évaluation du risque de développer une plaie de pression en soins
palliatifs : validation d'outils et analyse de facteurs

Rapport de projet final

Prix Coup de Cœur 2018

Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs
(SQMDSP)

La chronique de Catherine

Regards sur l'art

Un professionnel se confie

Palli-Science

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



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org

Veuillez faire parvenir vos articles en format Word à :
info@aqsp.org

Prochaine parution : Hiver 2019

Tombée des textes : 1^{er} février 2019

Colpron

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Bonjour à vous tous!

Je suis heureuse de vous retrouver après cet été qui, je l'espère, vous a offert de bons moments de détente et de ressourcement auprès des vôtres! Cette période fut une période occupée pour votre association qui a été active en termes de représentations et de communications. Pour ceux qui souhaitent en savoir plus, je vous invite à lire nos infolettres et visiter notre site internet. Vous y retrouverez nos principales actions.

Aussi, les membres du conseil d'administration se sont affairés, en début d'été, à faire un retour sur notre congrès 2018. Les appréciations que nous avons reçues ainsi que la participation au congrès témoignent d'une belle réussite. Plusieurs d'entre vous nous ont spontanément partagé leur joie de se retrouver dans un congrès stimulant et plein de belles énergies! Nous sommes aussi engagés à l'amélioration continue de cet événement. Félicitations au comité permanent du congrès AQSP, qui s'est acquitté de son mandat avec brio. Et merci à vous tous, conférenciers et participants!

Ce Bulletin d'automne est traditionnellement consacré au congrès. Vous y trouverez des articles très diversifiés en lien avec un certain nombre de conférences. Nous espérons que ces moments de lecture permettront d'enrichir votre réflexion et vos



D^{RE} LOUISE LA FONTAINE, PRÉSIDENTE DE L'AQSP, LORS DU CONGRÈS 2018.

connaissances. Vous retrouverez également nos chroniques régulières, toujours aussi intéressantes. Merci à toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de ce Bulletin.

Votre association travaille à être toujours plus active. En ce sens, nous vous invitons à nous transmettre vos informations afin que nous les diffusions à tous. Vos interrogations et difficultés doivent aussi être connues de l'AQSP afin qu'elle puisse intervenir, dans la mesure de son possible, auprès des décideurs.

Cet automne, nous travaillerons, entre autres choses, à la réalisation d'un premier forum partenarial. L'idée sur laquelle repose cette initiative est de mieux se connaître et de fédérer nos forces pour augmenter notre pouvoir d'influence lors d'enjeux majeurs.

Enfin, il me fait plaisir de vous inviter à réserver les dates du 8, 9 et 10 mai 2019 en vue du congrès annuel de l'AQSP qui se tiendra à Montréal. Le comité congrès est actif depuis plusieurs mois et il vous réserve de belles surprises! C'est sous le thème « **Les soins palliatifs, un phare pour la vie** ». Que nous vous attendons en grand nombre, professionnels et bénévoles, débutants ou expérimentés pour apprendre les uns des autres, se réseauter et participer à la vitalité de nos milieux de soins respectifs... Car notre mission ultime demeure l'accessibilité pour tous à des soins palliatifs de qualité.

Bonne lecture! ▼

Louise La Fontaine, M.D., Ph. D.
Présidente AQSP

LES OBSTACLES AU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC

PAR : MARJORIE TREMBLAY, M.D.



Contexte québécois

Au Québec, la population vieillit à un taux de plus en plus rapide de sorte qu'un québécois sur trois sera âgé de 65 ans et plus en 2040. En 2016, on comptait 63 600 décès par année et il y aura une augmentation de l'ordre de 59 % des décès pour atteindre 101 289 décès par année en 2050. Il est donc évident que le développement des soins palliatifs est incontournable et urgent. Cette préoccupation devrait être l'affaire de tous, car même si on tente de ne pas y penser, nous sommes tous mortels.

Il est reconnu que 69 % des personnes décédées sont considérées comme des patients susceptibles de bénéficier des soins palliatifs. Cela veut donc dire que présentement 44 000 patients par année ont besoin de soins palliatifs. En 2050, ils seront 70 000 à en avoir besoin. Il est évident, quand on connaît cette réalité, qu'il faut se questionner sur la situation actuelle du développement des soins palliatifs au Québec. Le développement des soins palliatifs suit-il le rythme de l'augmentation des besoins? Est-ce que tous les Québécois qui en ont droit les obtiennent?

Depuis 2015, la *Loi concernant les soins de fin de vie* octroie le droit à tous les Québécois de recourir aux soins palliatifs. Afin que tous les patients décèdent confortablement, mais aussi pour que les familles témoignent d'une fin de vie paisible de leur proche, il est essentiel d'être doté d'une Politique en soins palliatifs. Les Québécois ont effectivement exprimé leurs inquiétudes, mais aussi signifié l'importance d'obtenir des soins palliatifs de qualité lors de la Commission spéciale Mourir dans la dignité en 2012.

Conséquences potentielles

Une fin de vie de souffrance n'est pas seulement inacceptable pour le patient qui la vit, mais aussi pour sa famille qui la témoigne, impuissante. Il ne faut pas sous-estimer les graves séquelles que les familles peuvent subir après avoir

témoigné la mort dénuée de confort de la personne aimée. Notre relation avec la mort n'étant pas la plus facile et harmonieuse, elle risque de devenir encore plus problématique. Les sociétés occidentales cherchent à occulter la mort. Elle est taboue. Elle est même perçue par certains médecins comme un échec. La peur de souffrir et la peur de la mort étant de très mauvaises conseillères, si la société n'arrive pas à rassurer la population que les soins permettant de mettre en échec la souffrance en fin de vie seront disponibles partout et de qualité, les chances de voir des dérives lors des décisions de soins de fin de vie sont à prévoir. Les mythes tenaces que la morphine tue ou qu'on meurt plus vite si on est admis en soins palliatifs retardent le suivi en soins palliatifs. Conséquemment, cela prolonge la souffrance et diminue la qualité de vie des patients en fin de vie. Pourtant, une étude démontre qu'un suivi précoce en soins palliatifs permet non seulement d'augmenter la qualité de vie et le confort, mais aussi l'espérance de vie.

L'augmentation de l'acharnement thérapeutique, qui occasionne un coût financier faramineux en plus d'un prix humain en termes de souffrance, serait un exemple de dérive. Un manque de sensibilisation auprès de la population et des professionnels de la santé, une méconnaissance de ce que sont les soins palliatifs et ce qu'ils apportent et un mauvais déploiement des soins palliatifs sur tout le territoire québécois deviendront un problème de santé publique si la situation n'est pas corrigée.

Les soins palliatifs permettent de limiter la souffrance et les coûts

Étant donné que le Québec connaîtra un vieillissement accéléré de sa population dans les prochaines décennies, le système de santé pourra-t-il répondre à cette hausse de services ?

« Dans son ensemble, la société québécoise n'est pas prête à assumer ce nombre important de décès sur une aussi courte période de temps, avec toutes les conséquences psychologiques et sociales inhérentes au phénomène. »

– Politique en soins palliatifs et fin de vie, p.11.

Les dépenses en santé des provinces croissent en moyenne de 5 % par année. Le dernier mois de vie des patients est celui qui fait exploser les coûts par toutes les interventions thérapeutiques tentées en plus d'infliger beaucoup de souffrances aux patients. Les soins palliatifs permettent d'axer le but des traitements sur le confort du patient et donc d'en limiter le nombre puisque la condition est irréversible et les traitements futiles.

Exiger l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs

On ne peut pas dire qu'on entend les 44 000 patients qui ont besoin de soins palliatifs chaque année revendiquer leur droit d'obtenir des soins palliatifs de qualité. Dans la Politique en soins palliatifs et fin de vie datant de 2004, cette situation est expliquée par le fait que *« cette réalité persiste notamment parce que les personnes en fin de vie et leurs proches, qui se trouvent en état de grande vulnérabilité, sont alors plus ou moins capables de revendiquer des droits et des services »*. (p.3)

La nécessité et l'urgence d'implanter les soins palliatifs sont déjà connues en 2004. Dans la Politique en soins palliatifs et fin de vie de 2004, on peut y lire que *« plusieurs personnes, faute d'un contrôle adéquat de leurs symptômes et de leur douleur, meurent dans des souffrances injustifiées. »* (p.11)

La qualité des services et des soins de santé est primordiale afin de s'assurer que les patients ne meurent pas dans la souffrance. Les ressources humaines, financières et matérielles doivent aussi être à la hauteur des besoins. Un patient souffrant qui demande son calmant qui doit attendre 45 minutes avant de l'obtenir faute de ressources humaines suffisantes n'est pas acceptable. Un grand échec pour ne pas dire une dérive du système de santé serait qu'un tel patient demande l'aide médicale à mourir non pas parce que sa douleur ne pouvait pas être soulagée, mais bien parce que les

ressources étaient insuffisantes pour y arriver. Le patient en fin de vie, s'il n'a pas recours à des soins palliatifs de qualité ou pire encore s'il n'y a pas de soins palliatifs offerts dans sa région, risque de se retrouver dans un *« état où il éprouvera des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'il juge tolérables. »* (Article 26, critère n° 6 d'admissibilité pour l'AMM, Loi concernant les soins de fin de vie).

Obtenons des données

Un des obstacles majeurs au développement des soins palliatifs est le manque de données. Sans les données, comment est-ce possible d'assurer un suivi et une évaluation de la situation des soins palliatifs et d'en apporter les corrections pour veiller à son déploiement, son implantation et sa coordination ? C'est d'ailleurs la recommandation n° 1 de la Commission spéciale Mourir dans la dignité, c'est-à-dire qu'un portrait global et actuel de la situation des soins palliatifs soit dressé et mis à jour régulièrement. (Rapport Commission spéciale Mourir dans la dignité, mars 2012, p.25). L'étude Lambert-Lecomte financée par le MSSS en 2000 avait permis de connaître l'état de la situation des soins palliatifs au Québec. Il y a donc une opportunité à saisir ici de la refaire 18 ans plus tard.

Pour élaborer la Politique en soins palliatifs et fin de vie de 2004, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) avait aussi coordonné plusieurs comités afin d'obtenir une description du contexte et des principaux enjeux auxquels la société québécoise devra faire face en soins palliatifs. Cette Politique propose des solutions et des mesures concrètes pour atteindre les objectifs suivants : l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins palliatifs. Ces objectifs demeurent une priorité, car ils se retrouvent dans le Plan de développement 2015-2020. Le MSSS mentionne en 2004 que *« l'atteinte des objectifs de la Politique nécessitera une allocation des ressources conséquente et un système de reddition de comptes en rapport avec les résultats obtenus. »* (Politique en soins palliatifs et fin de vie, p.75)

Cadre de gestion du système public de santé axé sur la performance

En effet, en 2000, la *Loi sur l'administration publique* (chapitre A-6,01) fixe un cadre de gestion axé sur les résultats et sur le principe de la transparence pour la gestion du système public de santé et de services sociaux du Québec. La *Loi sur les services de santé et des services sociaux* (LSSSS) donne le mandat au MSSS d'apprécier et d'évaluer les résultats, d'établir les Politiques et de voir à la mise en œuvre, à

l'application et à l'évaluation des Politiques. Ce n'est pas une option, mais bien une obligation légale. Le système public de santé se doit d'être performant. Le MSSS s'est donc engagé à évaluer cette performance dans l'ensemble du système public de santé et services sociaux et à assurer une rétroaction sur les résultats dans le Plan stratégique 2010-2015.

Un cadre de référence ministériel se met en place en 2012 avec un Plan d'action afin d'établir un système d'évaluation de la performance du système public à des fins de gestion. En 2013, un guide de sélection et d'élaboration des indicateurs débute et plusieurs comités sont formés afin de déterminer les indicateurs pertinents à suivre dans les divers programmes de l'Entente de gestion et d'imputabilité (EGI). Les objectifs contenus dans les EGI sont négociés entre les PDG des différents CIUSSS/CISSS et le MSSS. Les PDG s'engagent à atteindre les objectifs négociés et fixés dans les EGI.

Un comité pour les soins palliatifs a bel et bien été formé afin de déterminer les indicateurs nécessaires au suivi, mais aucun rapport ne semble avoir été publié jusqu'à maintenant.

Rapport de l'INSPQ

Cette situation s'explique peut-être par le fait que le MSSS avait déjà mandaté l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) en 2006 de déterminer les indicateurs nécessaires pour suivre la situation des soins palliatifs au Québec. L'INSPQ recommandait alors 10 indicateurs robustes, interprétables et qui peuvent être mesurés à l'échelle du Québec tout en étant relié aux grandes orientations de la Politique en soins palliatifs de fin de vie. Ces indicateurs permettraient de suivre les objectifs de la Politique soient l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins palliatifs qui sont toujours une priorité à l'heure actuelle dans le Plan de développement 2015-2020.

VOICI LES DIX INDICATEURS PROPOSÉS PAR L'INSPQ EN 2006 :

1. % de décès à domicile

2. % de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans un service de soins palliatifs)

3. % des décès qui surviennent dans la région de résidence du patient

4. Nombre de lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs par 500 000 de population

5. % de personnes ayant eu 1 visite à l'urgence dans les 2 dernières semaines de vie

6. % de décès survenus ou constatés à l'urgence

7. % de patients exposés à au moins 1 acte interventionniste dans le dernier mois de vie (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs)

8. % patients ayant été hospitalisés plus de 14 jours dans un établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie

9. % de patients ayant été hospitalisés plus de 2 fois dans le dernier mois de vie dans un établissement de soins généraux ou spécialisés

10. % de patients ayant eu accès à des soins palliatifs (consultation ou admission en soins palliatifs) parmi ceux qui sont décédés dans des établissements de soins généraux ou spécialisés

Les indicateurs en soins palliatifs suivis

À l'heure actuelle, quels sont les indicateurs en soins palliatifs suivis et contenus dans les Ententes de gestion et d'imputabilité (EGI) afin d'assurer un suivi et une évaluation du développement des soins palliatifs qui sont essentiels étant donné les besoins qui augmentent rapidement? En fait, il y en a cinq au total. Trois indicateurs sont contenus dans les EGI. Les deux autres indicateurs sont en suivi de programme c'est-à-dire sans l'obligation d'atteindre les objectifs.

Les trois indicateurs contenus dans les EGI sont :

- 1.09.05 Nombre d'usagers en soins palliatifs et fin de vie à domicile
- 1.09.45 Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie (pas nécessairement regroupés)
- 1.09.46 % de décès à domicile chez les usagers ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile

Les deux indicateurs qui ont été retirés des EGI et mis en suivi de programme (n'ont plus d'objectif à atteindre) :

- 1.09.06 Nombre moyen d'interventions par usager en soins palliatifs et de fin de vie à domicile
- 1.09.47 Nombre moyen d'interventions par usager décédé à domicile ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile

Il y a un indicateur qui a été abandonné et qui semble avoir été dans les EGI jusqu'en 2015-2016 :

- 4.01.02 Nombre moyen de patients en attente de services de soins palliatifs occupant des lits de courte durée (a été abandonné)

Les tableaux de bord qui permettent de rassembler toutes les données des indicateurs suivis autant dans les EGI que dans les suivis de programme ne contiennent plus l'historique des données. Les données de l'indicateur qui a été abandonné ne sont donc plus accessibles.

Est-ce suffisant ?

En comparant les 10 indicateurs recommandés par l'INSPQ en 2006 et ceux qui sont suivis actuellement au nombre de trois, il faut se poser la question si cela est suffisant afin d'assurer un suivi et une évaluation de la situation des soins palliatifs au Québec alors que les besoins sont criants et le seront davantage dans les décennies à venir. Il y aurait toujours la possibilité d'ajouter des indicateurs si ceux-ci sont jugés insuffisants.

Selon le rapport de l'INSPQ (2006), les urgences sont la porte d'entrée pour 78,7 % des hospitalisations menant au décès. Cela indique que l'approche palliative n'est pas faite au

moment opportun et démontre le besoin d'améliorer la coordination et la continuité des soins palliatifs. C'est grâce aux données, comme les indicateurs, qu'il sera possible de constater ce qui fonctionne bien, mais aussi de déceler les problèmes à corriger. En 2018, les urgences sont-ils toujours la porte d'entrée des hospitalisations menant au décès? Ce que nous savons est que le pourcentage de patients qui décèdent à domicile est en hausse. Cela est une bonne nouvelle considérant que la plupart des Québécois désirent décéder chez eux. Cependant, avons-nous des indicateurs qui nous permettent de nous assurer que les patients à domicile reçoivent l'intensité appropriée des soins requis (24/7) et la qualité des soins afin de mourir confortablement chez soi?

Plan de développement 2015-2020

Le Plan de développement 2015-2020 a pour objectif de mettre en œuvre les orientations issues de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2015) et comporte deux volets soient, le rehaussement de l'offre des services des soins palliatifs et de fin de vie et, l'évaluation de l'atteinte des résultats au moyen d'un système de suivi de la performance et d'une démarche évaluative du continuum des soins palliatifs et de fin de vie.

Le développement des soins palliatifs est important et cela se traduit par une Politique de soins palliatifs et fin de vie datant de 2004, une Commission spéciale Mourir dans la dignité (2012), une *Loi concernant les soins de fin de vie* (2015) qui en a fait un droit d'obtenir des soins palliatifs au Québec. Le Plan de développement 2015-2020 en est une autre preuve. Beaucoup de ressources seront nécessaires pour atteindre les objectifs fixés. Le MSSS doit donc continuer ses efforts afin de sensibiliser la population et les professionnels de la santé, d'octroyer les ressources matérielles, financières et humaines nécessaires pour déployer des soins palliatifs de qualité qui sont maintenant un droit au Québec. Et finalement, l'ajout d'indicateurs et le financement d'une nouvelle étude, 18 ans après l'étude Lambert-Lecomte, dressant le portrait global de la situation actuelle des soins palliatifs permettraient au Plan de développement 2015-2020 de remplir son mandat. ▼

RÉFÉRENCES ET LECTURES SUGGÉRÉES

1. Politique en soins palliatifs et fin de vie 2004
2. Rapport Lambert-Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec, 2000, pour l'AQSP
3. Rapport de l'Institut national de santé publique du Québec, 2006
4. Rapport de la Commission spéciale Mourir dans la dignité, mars 2012
5. Loi concernant les soins de fin de vie, adoptée en juin 2014, mise en application en décembre 2015
6. Plan de développement 2015-2020

L'IMPORTANCE DE L'INTERDISCIPLINARITÉ EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

PAR : **MARTINE DESJARDINS**, INFIRMIÈRE, **JULIE LARIVIÈRE**, INFIRMIÈRE,
ALAIN NADEAU, MÉDECIN, **VALÉRIE GAUTHIER**, ERGOTHÉRAPEUTE CISSS DES LAURENTIDES



De prime abord, il est important de considérer le fait que le présent article est basé sur une réflexion en lien avec notre propre expérience de travail interdisciplinaire, dans un contexte de soins palliatifs à domicile, et non sur une revue de littérature en lien avec ce sujet.

Nous avons la chance d'avoir une équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile et ce, depuis plus d'une dizaine d'années. Notre équipe est composée, à la base, de quatre infirmières, une ergothérapeute, une inhalothérapeute, un travailleur social et un médecin. Au besoin, se greffent à cette équipe d'autres professionnels tels qu'une physiothérapeute, une nutritionniste et de façon régulière, des auxiliaires familiales.

Il semble évident pour les membres de notre équipe que lorsque l'on aborde les soins palliatifs, cela implique nécessairement un travail d'équipe. Certaines conditions nous semblent favorables afin d'avoir une pratique collaborative efficace au quotidien. Parmi celles-ci, à la base, il y a la volonté de chacun des membres à s'engager dans un réel travail d'équipe et de partager des objectifs communs concernant les soins prodigués aux patients. Aussi, il est primordial de concentrer notre travail sur les besoins des patients et de leurs proches tout en ayant des moyens de communication et un partage d'information efficaces. Il est aussi important pour nous d'être à l'écoute des autres, de respecter les limites de chacun, de clarifier et connaître le rôle des différents membres de l'équipe et de mettre ses compétences à profit dans l'équipe. Le fait que chacun connaisse bien le rôle des autres permet d'optimiser nos interventions et de développer plus rapidement un lien de confiance au sein de l'équipe et ceci a aussi une répercussion sur la confiance qui est établie entre les patients et les membres de l'équipe. Ce qui caractérise aussi notre équipe selon nous, et qui nous permet de bien évoluer ensemble, est le fait que nous sommes une équipe composée « d'individus stables » et non

seulement de « postes réservés » qui sont comblés par plusieurs personnes différentes. Chaque membre de l'équipe a un intérêt marqué par rapport à la pratique en soins palliatifs et une grande complicité s'est installée entre nous. Au quotidien, notre capacité à gérer notre impuissance en équipe, l'ouverture à la discussion, la place offerte pour parler de nos émotions vécues ainsi que notre grand sens de l'humour collectif font de nous une équipe qui nous semble bien unique!

Notre vision de l'équipe s'est toutefois élargie avec le temps. À la base, il y a le patient, sa famille ainsi que son réseau auxquels s'ajoute notre équipe interdisciplinaire. Nous considérons cependant que les intervenants en amont et en aval de notre prise en charge du patient ont également un rôle déterminant sur nos interventions à domicile. En amont, ce sont souvent les équipes d'oncologie qui interviennent auprès des patients. Selon leur connaissance de notre équipe et des services que nous offrons, les patients nous seront référés plus ou moins rapidement dans leur cheminement et les informations que les patients recevront sur ce qui peut être fait à domicile seront plus ou moins exactes. Il est donc important d'établir des liens avec ces équipes afin d'optimiser la continuité des soins reçus par les patients. En aval, ce sont les unités et les maisons de soins palliatifs qui sont les principaux intervenants ciblés. Certains patients ou familles ne désirent pas de décès à domicile. Le fait d'avoir des corridors de communication simples et efficaces avec ces partenaires aura un impact sur le cheminement du patient qui doit quitter son domicile. Les liens avec ces différents membres de l'équipe dite élargie sont toutefois souvent mis à l'épreuve avec les nombreux changements qu'a subi le réseau dans les



dernières années, ce qui rend parfois le parcours des patients et de leur famille malheureusement plus difficile.

Notre travail interdisciplinaire en soins palliatifs à domicile est grandement influencé par les particularités propres au domicile avec lesquelles nous devons conjuguer au quotidien. Parmi celles-ci, nous observons, entre autres, une certaine complexité de la clientèle (comorbidité importante, isolement, âges variés, langue parlée), l'environnement changeant dans lequel nous devons intervenir (accessibilité, insalubrité, animaux), les aidants (épuisement, pauvreté du réseau), la complexité des soins qui s'accroît ainsi que la disponibilité des services (heures atypiques, offre de service limitée). En équipe, nous devons considérer ces éléments pour optimiser nos interventions et offrir des services de qualité qui favoriseront par le fait même la qualité de vie des patients et leurs familles dans un contexte de fin de vie à domicile.

En terminant, afin d'améliorer notre fonctionnement et les services que nous offrons à domicile, en tant qu'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs, notre souhait serait que les statistiques actuellement observées par les différents gestionnaires soient basées sur le travail effectué (qualité des soins, soulagement du patient, support à la famille, satisfaction, etc.) avec les patients et leurs familles plutôt que simplement sur le lieu du décès. Nous constatons, avec notre expérience, que nous pouvons suivre un patient plusieurs

années à domicile, mais dans la mesure où un autre lieu de décès que le domicile est préconisé, ceci est perçu comme un échec au niveau statistique. Cependant, pour nous, comme équipe, notre objectif est que chaque patient puisse décéder dans un lieu adéquat selon le contexte qui lui est propre, que ce soit à domicile, en USP/MSP ou même à l'hôpital. Comme équipe, nous visons toujours à obtenir le confort optimal du patient et de son entourage, peu importe le lieu où il se trouve.

Chaque membre de l'équipe garde en tête, lors des prises en charge et des suivis, que le patient va décéder, mais que sa famille va survivre. Nous tenons donc également compte de leur réalité dans le processus d'accompagnement afin, entre autres, de limiter les séquelles à long terme que pourraient laisser l'expérience difficile qu'ils vivent. C'est dans cette optique que nous tenterons toujours d'atteindre un 100 % à une seule question : est-ce que le patient est décédé dans un lieu adéquat selon son contexte de vie ? Il ne faut jamais oublier que nos patients sont vivants... et que nous travaillons en équipe, entre autres, à optimiser leur qualité de vie et ce, jusqu'à la fin... peu importe où se trouve cette fin. ▼

Édith Archambault, Mélanie Blanchette, Marie-Josée Couture, Martine Desjardins, Valérie Gauthier, Emil Ghioltan, Julie Larivière, Alain Nadeau.

L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL, ÇA N'ARRIVE PAS SEULEMENT AUX AUTRES !

PAR : **MANON COULOMBE**, M. SC. INF., CHPCN(C), INFIRMIÈRE PIVOT EN SOINS PALLIATIFS
HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT, CIUSSS DE L'EST DE L'ÎLE DE MONTRÉAL
mcoulombe2.hmr@ssss.gouv.qc.ca

En 2014, j'étais infirmière depuis déjà plus de 20 ans. Je savais que l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion étaient des risques associés à la pratique infirmière dédiée aux soins palliatifs. Pourtant, je croyais que c'était bon pour les autres, pas pour moi. Avec le recul je réalise qu'avant 2014, j'étais souvent fatiguée, des douleurs fréquentes au niveau du haut du dos, de l'insomnie par intermittence et très peu de temps pour mes amis. À partir de janvier 2014, j'avais le sentiment de toujours manquer de temps, le sentiment de courir derrière un TGV sans jamais être capable de le rattraper. Chaque retour de congé ou de vacances était pénible : le sentiment d'être frappée par un tsunami. Malgré certains changements faits au niveau de ma pratique quotidienne pour tenter d'y remédier, j'avais souvent le sentiment d'être en « mode survie ». Au fil des mois, plusieurs symptômes sont apparus : douleur au niveau du haut du dos sous forme de brûlure, multiples infections, insomnie très fréquente, grande fatigue, impatience, irritabilité, agressivité, hyperactivité, anxiété, pertes de mémoire et difficulté de concentration. Clairement, la situation se détériorait, mais je conservais la certitude que « tout rentrerait dans l'ordre », sans trop savoir comment.

Un certain mardi de juillet 2014, je quitte le travail en larmes suite à une conversation téléphonique avec la conjointe d'un patient. Une situation très banale qui prend des proportions démesurées à mes yeux. En route vers la maison, je m'arrête dans un parc où je me balance en pleurant, durant près d'une heure. Mes larmes semblent être un puits sans fond. Je me

EN ROUTE VERS LA MAISON, JE M'ARRÊTE DANS UN PARC OÙ JE ME BALANCE EN PLEURANT, DURANT PRÈS D'UNE HEURE. MES LARMES SEMBLENT ÊTRE UN PUIITS SANS FOND.

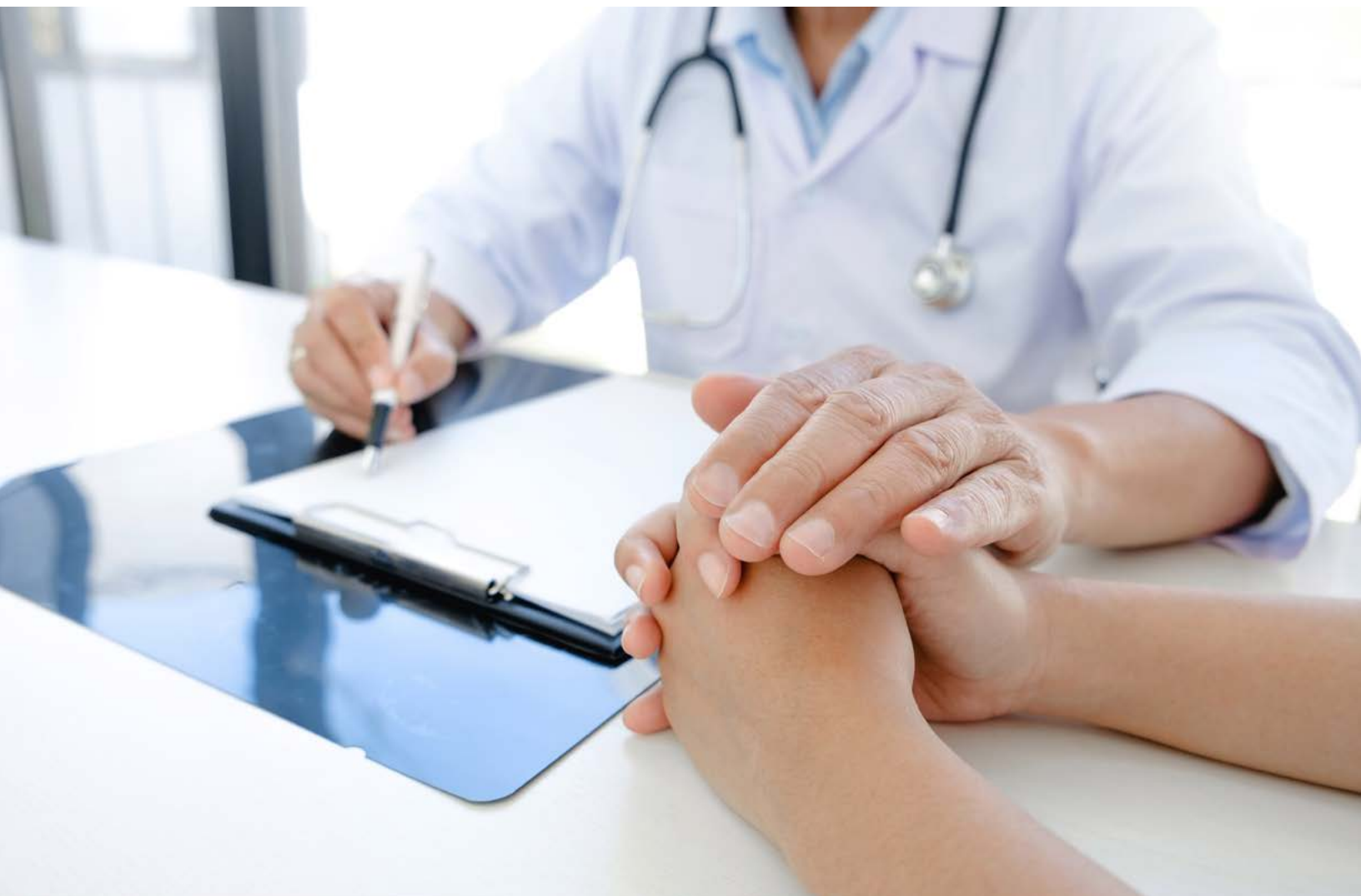
sens seule, fragile et dépassée par l'intensité de ma détresse.

À mon retour à la maison, mon conjoint remarque mes yeux rouges et bouffis d'avoir

longuement pleuré. Je lui dis que j'ai eu une mauvaise journée et que nous en parlerons plus tard. Quelques instants plus tard, en préparant le souper, au moment où il me pose la question banale : « Elle est où la tôle à pizza ? » tout bascule. Littéralement, j'explose. Le souvenir de ce que j'ai dit durant cette « explosion » est vague. À la fin de ce long monologue où je crie ma frustration et ma colère, je hurle. Je me laisse ensuite glisser par terre. Mon conjoint me prend dans ses bras, où je sanglote longuement. Lorsqu'il sent que je me calme quelque peu, il m'assoit sur une chaise avant de s'éloigner de moi quelques instants. Durant ce moment, seule avec moi-même, je me dis que je suis en train de devenir folle. Je constate que j'ai mal à la gorge d'avoir hurlé mais en même temps, je ressens une grande légèreté. Le poids immense que je portais sur mes épaules avait disparu. Dans les jours qui suivent, je me sens très fragile. Je prends une journée de congé du travail et je tente de prendre « soin de moi », car je sens que je suis tout près du point de non-retour.

Le mardi suivant, je suis assise dans le local où a lieu la réunion de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs tous les mardis matins. Je suis assise, tranquille, à réviser quelques documents avant le début de la rencontre. Tout à coup, une grande envie de pleurer m'envahit. Je tente de respirer profondément, de penser à autre chose, mais cette envie monte en moi et me consume tout entière. Je réalise que le courage me manque pour entendre les histoires des patients et de leur famille. J'ai la certitude qu'entendre la souffrance des





autres ne fera qu'ajouter à la mienne. Je me lève donc et je me réfugie dans la salle de toilette où je sanglote longuement. Je réalise à ce moment que tout s'écroule. Il devient clair que je ne suis plus fonctionnelle au travail. Je dois prendre congé.

Le lendemain, je rencontre mon médecin de famille. Je crains qu'elle ne me croie pas, qu'elle ne comprenne pas toute la détresse qui m'habite. C'est une femme pleine de compassion et d'empathie que je rencontre. Ses questions n'ont pas pour but de remettre en question ce que je ressens, mais plutôt de tenter d'en comprendre toute l'étendue. Lorsqu'elle me demande si je songe au suicide, je lui réponds que souvent, j'aimerais avoir un accident non pas dans le but de mourir, mais plutôt pour être hospitalisée. Elle ajoute : « pour qu'on prenne soin de vous ». Je réalise à ce moment qu'elle comprend ce que je vis.

Elle signe un congé de maladie. En voyant : dépression majeure d'intensité modérée, c'est le choc. Moi dépressive ?

Moi, atteinte de maladie mentale ? Sans trop savoir pourquoi, je croyais que les troubles mentaux s'étaient pour les autres, les plus faibles...

Au cours des mois qui ont suivi, j'ai eu le sentiment de plonger dans un abîme. J'aurais voulu avoir des béquilles, un plâtre ou un pansement pour que les gens puissent constater que j'étais malade. La maladie mentale, c'est un peu traître, car il n'y a pas nécessairement de signes visibles de la maladie. Tout se passe à l'intérieur. Physiquement, tout peut avoir l'air relativement normal. C'est à l'intérieur que c'est « cassé ».

Dès le départ, j'ai refusé de considérer les antidépresseurs comme une option. J'étais absolument convaincue que derrière cette dépression majeure d'intensité modérée, il y avait un mélange d'épuisement professionnel et de fatigue de compassion. Ces deux phénomènes sont connus, mais parfois confondus. Le tableau suivant présente les similitudes et les différences entre l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion.



ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL

Phénomène étudié depuis près de 40 ans.

Définition : Syndrome psychologique chronique lié aux demandes perçues qui dépassent les ressources disponibles dans son environnement de travail. (traduction libre de Gentry & Baranowsky, 1998) (cité dans Potter *et al*, 2010)

Personne visée : peut survenir chez n'importe quel travailleur.

Étiologie : stresseurs dans l'environnement de travail

- Charge de travail
- Manque de personnel
- Manque de soutien professionnel
- Ressources inadéquates
- Conditions de travail inadéquates
- Conflit, abus
- Attentes non définies
- Manque de contrôle

Problème au niveau de l'environnement

Caractéristiques :

- Épuisement émotionnel (incapacité à donner davantage)
- Dépersonnalisation (froideur, distance, cynisme)
- Manque de résultats (sentiments associés : incompetence, inaptitude, inefficacité)

Conflit entre les attentes/valeurs personnelles et organisationnelles

Peut être considéré un précurseur ou un facteur de risque pour la fatigue de compassion.

Habituellement apparition lente. Lié à des problématiques à long terme dans l'environnement de travail.

Personnes à risque :

- Grandes aspirations
- Grande motivation
- Grand investissement

Conséquences :

- Diminution de la performance
- Diminution de la qualité des soins
- Diminution de la productivité
- Absentéisme
- Difficulté de recrutement et de rétention
- Démission / quitter la profession

Impact :

- Santé physique
- Santé psychologique

Traitement :

- Condition réversible
- Peut être prévenue et traitée

FATIGUE DE COMPASSION

Phénomène plus récent.

Figley (1995) : « cost of caring ». Conséquence « naturelle » de la dispensation des soins aux personnes qui souffrent.

Définition : Une fatigue débilante provoquée par des réactions empathiques répétées à la douleur et à la souffrance d'autrui. (LaRowe, 2005) (cité dans Perry *et al*, 2011)

Personne visée : spécifique aux professionnels œuvrant dans le secteur des soins de la santé.

Étiologie : conséquence de prendre soin de personnes souffrantes

- Exposition à des expériences traumatiques
- Pertes cumulatives
- Deuils fréquents

Problème au niveau de la relation

Caractéristiques :

- Peut s'apparenter au stress post-traumatique
 - Irritabilité, hyper vigilance
 - Évitement
 - Pensées intrusives ou persistantes

Saturation de la relation thérapeutique. Ne tolère plus les émotions des autres.

Peut avoir une apparition rapide. Une seule expérience traumatisante ou accumulation de plusieurs.

Personnes à risque :

- Grande empathie

Conséquences :

- Diminution de l'empathie
- Retrait des situations chargées émotionnellement
- Diminution de la productivité
- Absentéisme
- Difficulté de rétention
- Démission / quitter la profession

Impact :

- Santé physique
- Santé psychologique

Traitement :

- Condition réversible
- Peut être prévenue et traitée

L'épuisement professionnel et la fatigue de compassion se manifestent par différents symptômes qui peuvent affecter différentes sphères : symptômes physiques, psychologiques, comportementaux et/ou spirituels. La liste suivante présente plusieurs symptômes, sans être toutefois exhaustive.

Symptômes physiques

- Insomnie
- Cauchemars
- Fatigue
- Diminution de la résistance aux infections
- Troubles gastro-intestinaux
- Maladies fréquentes ou qui perdurent
- Hypertension
- Douleurs musculaires
- Céphalées

Symptômes psychologiques

- Apathie
- Frustration
- Colère
- Dépression
- Anxiété
- Irritabilité
- Diminution de la capacité de concentration
- Impuissance
- Sensation d'aliénation ou d'isolement

Symptômes comportementaux

- Abus de substances
- Arrivée tardive ou absentéisme
- Diminution du temps passé avec les patients

Symptômes spirituels

- Douter de ses croyances ou valeurs
- Être en colère ou amer face à ses croyances

(Aycock & Boyle, 2009; Boyle, 2011; Bush, 2009; Kearney *et al*, 2009; Kraus, 2006; Melvin, 2015; Melvin, 2012; Perry *et al*, 2011; Slatten *et al*, 2011)

Une pratique dédiée en soins palliatifs comporte un risque de fatigue de compassion, de par la nature du travail. Le risque d'épuisement professionnel est également présent considérant les conditions de travail parfois associées au réseau de la santé. Pour pallier à ces risques, prendre soin de soi devient essentiel. Les écrits scientifiques sont riches sur les différents moyens de « prendre soin de soi ». Encore faut-il prendre le temps de le faire ! Pour prendre soin des autres, il faut d'abord et avant tout prendre soin de soi-même. Il faut apprendre à le faire régulièrement. La liste suivante présente différents moyens pour vous inspirer :

Moyens pour prendre soin de soi

- Bien s'alimenter (prendre le temps de manger)
- Dormir suffisamment
- Faire de l'exercice régulièrement
- Maintenir les contacts avec famille et amis

- Apprendre à dire « non »
- Apprendre à mettre des limites
- Dédier du temps aux activités qui apportent un sentiment de joie et d'accomplissement
- Écrire un journal
- Jouer ou écouter de la musique
- Pratiquer une forme d'art
- Maintenir un contact avec la nature
- Se faire donner un massage
- Célébrer les anniversaires et les moments importants
- Lire des auteurs inspirants
- Respirer profondément
- Pratiquer le yoga
- Méditer
- Prier
- Faire de la visualisation
- Prendre le temps de rire
- Consulter un professionnel (programme d'aide aux employés, psychologue, etc.)
- Prendre le temps de s'offrir des petits bonheurs au quotidien
- Toute autre activité qui vous vous fait du bien à l'âme...

(Alkema *et al*, 2008; Anewalt, 2009; Aycock & Boyle, 2009; Boyle, 2011; Bush, 2009; Kraus, 2006; Melvin, 2015; Slatten *et al*, 2011)

Je considère que plusieurs facteurs ont contribué à ma guérison : le soutien de mon conjoint et de ma famille, la présence rassurante de mon chien, beaucoup de repos, le contact avec la nature, la marche, la cuisine, le tricot et les lectures inspirantes. Toutefois, j'estime que la psychothérapie et la méditation sont les deux facteurs qui ont eu un impact majeur sur mon rétablissement et le maintien de ma santé mentale.

Avant le congé de maladie, je méditais de façon ponctuelle : quand je prenais le temps de prendre le temps ! J'avais beaucoup lu sur la méditation. Je connaissais les bienfaits, mais j'éprouvais de la difficulté à l'intégrer à mon quotidien. Durant le congé, chaque matin, je m'assois en demi-lotus sur mon coussin, avec mon chien allongé sur mes cuisses (heureusement un teckel et pas un berger allemand), pour méditer durant 30 minutes. Une pratique qui fait maintenant partie de mon quotidien et qui m'aide à réaliser la richesse du moment présent.

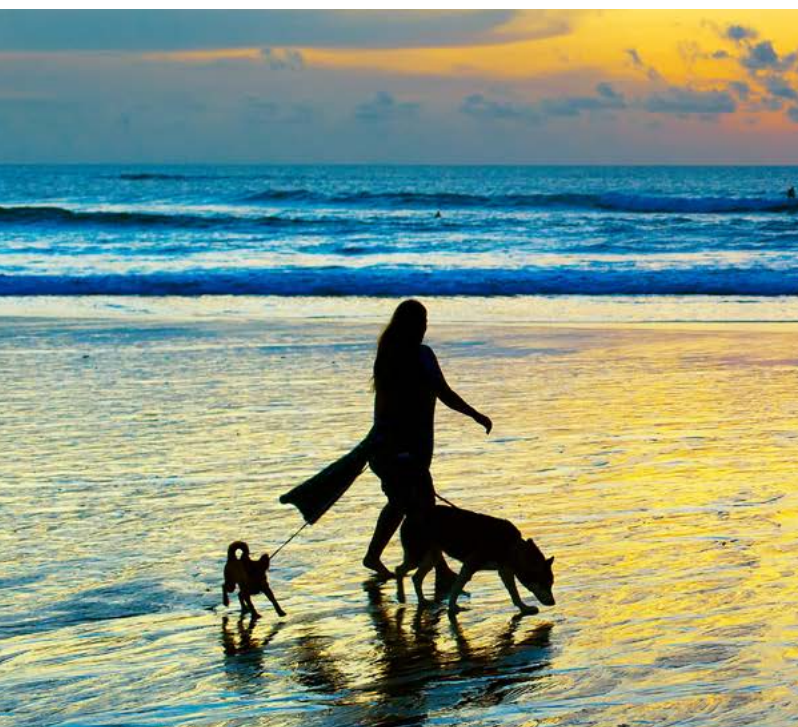


J'ai aussi eu le privilège d'être suivi par un psychologue exceptionnel qui m'a écoutée et soutenue. Il m'a aidé à plonger en moi-même pour réfléchir sur qui je suis et sur les principaux facteurs qui ont contribué à mon arrêt de travail. Il m'a fait réaliser que je portais une grande partie des réponses en moi. Il fallait simplement que je prenne le temps de m'arrêter pour laisser ces réponses émerger. Il a aussi été très présent durant mon retour au travail. Je devrais dire le « choc du retour au travail ». J'avais le sentiment que le temps avait ralenti durant les mois passés à la maison. Je me retrouvais laissée à moi-même dans le tourbillon du système de santé. Un système de santé « malade » qui est probablement simplement le reflet de notre société...

Avec le recul, je réalise que ce que j'avais initialement perçu comme un échec personnel et professionnel est devenu un cadeau que la vie m'a fait. Ce congé a été l'occasion de faire une réflexion profonde sur ma vie et sur mes motivations à œuvrer en soins palliatifs. L'expression « prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres » a pris tout son sens. J'en ressors grandie, plus forte, mais aussi plus consciente de ma vulnérabilité à certains égards. Ce qui est le plus valorisant dans la pratique des soins palliatifs peut aussi devenir source de souffrance. Comme professionnels ou bénévoles impliqués en soins palliatifs, nous devons demeurer vigilants et prendre le temps de prendre du temps pour soi-même, car « La croyance que nous pouvons être confrontés au quotidien à la perte et à la souffrance sans être touchés est aussi irréaliste que de s'attendre à marcher dans l'eau sans se mouiller. » (traduction libre de Remen, 1996). ▼

RÉFÉRENCES

- Abendroth, M. & Flannery, J. (2006). Predicting the risk of compassion fatigue. A study of hospice nurses. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8(6), 346-356.
- Alkema, K., Linton, J.M. & Davis, R. (2008). A study of the relationship between self-care, compassion satisfaction, compassion fatigue, and burnout among hospice professionals. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 4(2), 101-119.
- Anewalt, P. (2009). Fired up or burned out? Understanding the importance of professional boundaries in home health care and hospice. *Home Healthcare Nurse*, 27(10), 590-597.
- Aycock, N. & Boyle, D. (2009). Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 183-191.
- Back, A.L., Deignan, P.F. & Potter, P.A. (2014). Compassion, compassion fatigue, and burnout: key insights for oncology professionals. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, e454-459.
- Boyle, D.A. (2011). Countering compassion fatigue: a requisite nursing agenda. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 16(1), Manuscript 2.
- Bush, N.J. (2009). Compassion fatigue: are you at risk? *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 24-28.
- Kearny, M.K., Weininger, R.B., Vachon, M.L.S., Harrison, R.L. & Mount, B.M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life. *JAMA*, 301(11), 1155-1164.
- Kraus, C. (2006). Compassion fatigue – what is it, and how can you avoid it? *The Alabama Nurse*, 32(4), 18.
- Lebel, G. (2015). Traumatisme vicariant ou fatigue de compassion. *Méfiez-vous! Perspective Infirmière*, 12(2), 32-34.
- Melvin, C.S. (2015). Historical review in understanding burnout, professional compassion fatigue, and secondary traumatic stress disorder from a hospice and palliative nursing perspective. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 17(1), 66-72.
- Melvin, C.S. (2012). Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), 606-611.
- Pereira, S.M., Fonseca, A.M. & Calvalho, A.S. (2011). Burnout in palliative care: a systematic review. *Nursing Ethics*, 18(3), 317-326.
- Perry, B., Toffner, G. & Dalton, J. (2011). Exploration du vécu de l'usure de compassion chez les infirmières œuvrant en oncologie clinique. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(2), 98-105.
- Potter, P., Deshields, T., Divanbeigi, J., Berger, J., Cipriano, D., Norris, L. & Olsen, S. (2010). Compassion fatigue and burnout: prevalence among oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), E56-E62.
- Slatten, L.A., Carson, K.D. & Carson, P.P. (2011). Compassion fatigue and burnout. What managers should know. *The Health Care Manager*, 30(4), 325-333.
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W.W.Y., Carson, A. & Kazanjian, A. (2011). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: a survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27(2), 172-178.



PHÉNOMÉNOLOGIE DE LA DÉTRESSE EXISTENTIELLE

PAR : D^R PATRICK VINAY, DIRECTEUR SCIENTIFIQUE, SQMDSP

Rencontrer la détresse existentielle

La Société Québécoise des Médecins de soins palliatifs (SQMDSP) a présenté au congrès de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs (AQSP) à Drummondville en mai 2018 une classe de maître sur la détresse existentielle telle qu'elle se présente en soins palliatifs. Celle-ci s'est ouverte par une présentation du vécu concret des différents soignants impliqués dans les soins, le suivi, et l'accompagnement des malades porteurs de ce syndrome par les bénévoles (M. Pennors, CHUM), infirmières (M. Bouvette, Maison Matthieu Froment), et médecins (D^{re} A-F. Talbot, Maison Aube Lumière). Un excellent résumé des caractéristiques observées chez ces malades a été présenté par D^{re} C. Martel, (Maison Victor-Gadbois). Enfin, une revue de la littérature récente sur le sujet et sur les propositions thérapeutiques les plus pertinentes a été magistralement proposée par le D^r P. Gagnon, psychiatre, (Maison Michel Sarrazin).

Le diagnostic de souffrance existentielle est souvent posé chez des malades distingués qui ont conduit leur vie avec détermination et qui vivent la dégradation physique de fin de vie comme une déchéance inacceptable. La souffrance existentielle apparaît d'autant plus grande et plus fréquente que le patient est en possession de bons moyens intellectuels. D'autres craignent tellement la souffrance qu'ils ne surmontent pas cette peur et se retrouvent en détresse psychique. Chez les personnes porteuses d'un bagage religieux, on note souvent une désillusion qui s'ajoute au sentiment de souffrance existentielle.

Quand ces malades se découvrent amoindris par la maladie, ils y voient une agression ciblée sur eux, une négation de leur valeur et des buts poursuivis durant leur vie. Leur image d'eux-mêmes ne correspond plus à celle qu'ils valorisaient. Leur nouvelle existence, et la perspective de la fin de vie, leur fait peur et entraîne de grandes souffrances. Ils ne veulent



pas être vus comme cela par les autres, proches ou lointains. Ils rompent alors les communications et s'isolent comme dans un trou noir, sans fenêtre. Ils entrent alors en souffrance existentielle. Ils ne voient plus de sens à la poursuite de leur vie.

Retrouver des relations significatives les aideraient beaucoup : c'est là le sens et le rôle potentiellement déterminant des efforts des bénévoles et des autres soignants accompagnateurs. Mais la barrière est parfois trop haute et même insurmontable. Ces malades ont perdu leurs habiletés communicationnelles ou la capacité de jouir simplement du « être ensemble ». Ils refusent donc souvent l'aide précieuse des proches et des bénévoles, toutes les conversations leur paraissent fades et inutiles; ainsi ils font sentir aux autres qu'ils demeurent inatteignables. C'est là une source de souffrance pour les bénévoles comme pour les soignants qui se sentent rejetés et donc impuissants. De là à se sentir incompetent, il n'y a qu'un pas. C'est donc difficile pour les soignants d'accompagner sereinement ces malades.

Le contexte émotif est un déterminant majeur du confort et de la réaction à la douleur. La même douleur physique expérimentée dans un contexte de détresse psychologique est souvent plus intolérable que celle vécue dans un contexte de sérénité. Une approche pharmacologique multidimensionnelle est alors requise pour ramener le confort, avec la

possibilité d'un cortège accru d'effets secondaires. Les composantes anxieuses et dépressives doivent y être spécifiquement traitées. Néanmoins, les malades perdent facilement espoir et se retrouvent enfermés dans une souffrance qui durera aussi longtemps qu'ils vivront.

Isolés dans leur détresse, ces malades voudront parfois être « gelés » par la médication et réclameront des analgésiques autant pour soulager leur souffrance psychologique et/ou spirituelle que pour leur douleur physique. Les demandes de sédation palliative ou d'aide médicale à mourir seront plus fréquentes. Une bonne analyse de cette situation est fournie dans le document du Groupe de recherche sur la souffrance psychique du département de psychiatrie du CHUM¹. ▼



LE PROFIT ULTIME DE CET ATELIER A ÉTÉ DE FACILITER LA RECONNAISSANCE DE CE PROBLÈME POUR LES DIFFÉRENTS SOIGNANTS IMPLIQUÉS ET DE RÉALISER :

1. Que ces malades mettent facilement nos compétences en échec;
2. Qu'on a normalement envie de se sauver plutôt que d'inventer des sentiers nouveaux et de promouvoir un retour de la communication;
3. Qu'on a tendance à les visiter moins souvent, car c'est une expérience pénible et non valorisante;
4. Qu'on se sent parfois coupable à tort des difficultés relationnelles expérimentées;
5. Qu'il est utile d'impliquer les bénévoles mais qu'il faudra les soutenir spécifiquement dans cette entreprise qui peut être vécue difficilement;
6. Qu'il faut impliquer la psychologie, les soins spirituels, la musicothérapie, la massothérapie et toutes les voies qui distraient de la situation bloquée et qui sont susceptibles de réveiller un relationnel guérisseur;
7. Que les demandes de soulagement pharmacologique sont facilement jugées excessives : les malades souffrent alors davantage, car ils se sentent incompris et mal soulagés;
8. Qu'il faut en général ajouter une médication psychotrope appropriée à l'analgésie;
9. Que les familles souffrent de la situation et souvent ne la comprennent pas : un souci de communication avec les proches est essentiel;
10. Que si la souffrance existentielle est persistante malgré l'approche palliative intensive, on doit proposer une sédation palliative lorsque celle-ci est indiquée et bien expliquer ce plan de soins à la famille.

¹ Gupta, M., Rivest, J., Leclair, S., Blouin S., Chammas, M. Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir. Exploration-souffrance-psychique-20170503-fr.pdf, 2017

**NOUVELLES PERSPECTIVES
POUR LA RECHERCHE EN
SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC :**

LE RÉSEAU QUÉBÉCOIS EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (RQSPAL)

PAR : **FRANÇOIS TARDIF**, M. SC., MAP, COORDONNATEUR DU RQSPAL; **PIERRE GAGNON**, M.D.,
FRCPC, DIRECTEUR DU RQSPAL; **NOÉMIE TANGUAY**, AUXILIAIRE DE RECHERCHE DU RQSPAL.



Lors du dernier congrès de l'AQSP, j'ai eu l'immense honneur de présenter une conférence sur la création d'un nouveau réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL. Dans cet article, je vous présenterai un résumé de cette conférence.



M. FRANÇOIS TARDIF AU STAND D'EXPOSITION DU RQSPAL LORS DU CONGRÈS DE DRUMMONDVILLE.

Pourquoi effectuer de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie ?

La recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) revêt un intérêt afin d'identifier les traitements les plus efficaces considérant que les patients admis sur des unités de soins palliatifs y sont, généralement, pour un court séjour. Également, les soins palliatifs sont reconnus pour mettre de l'avant la qualité de vie des patients et une gestion précise et optimale de leurs symptômes, et ce tout au long de leur trajectoire de soins. Ainsi, il est hautement prioritaire d'offrir le bon traitement, présentant le moins d'effets secondaires, et adapté à la bonne situation. De plus, afin d'établir l'efficacité globale d'une intervention, il est nécessaire d'identifier les circonstances dans lesquelles l'intervention est optimale de

même que la clientèle à laquelle elle s'adresse. Il ne serait pas éthique d'offrir aux patients toute nouvelle intervention sans préalablement la tester selon des normes scientifiques rigoureuses. Étant donné le nombre limité d'études, les cliniciens se retrouvent fréquemment en terrain inconnu dans le cadre des SPFV. Il est donc crucial d'augmenter les connaissances sur le sujet et cela passe inexorablement par des études complètes, rigoureuses et vérifiables.

Historique de la recherche en SPFV au Québec

Le domaine de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie au Québec a connu ses débuts à partir de 1975 grâce à des études effectuées à l'Université McGill et à l'Hôpital Royal Victoria. Dès les années 80, la Maison Michel-Sarrazin a effectué quelques projets de recherche pilotes et a reçu un mandat de développement de la recherche au début des années 90. À partir de 1997, le FRQS a reconnu l'importance de ce domaine en octroyant une subvention au regroupement des chercheurs de la Maison Michel-Sarrazin. De 2000 à 2006, une formation a été offerte grâce aux initiatives stratégiques pour la formation en soins palliatifs des instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) regroupant les universités McGill, Laval et d'Ottawa. Alors que plusieurs membres ont obtenu deux subventions d'équipe des instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) de 2004 à 2011, la reconnaissance s'est étendue à l'échelle nationale et internationale. Par la suite, la recherche a poursuivi sur sa lancée et l'adoption de la loi sur les soins palliatifs a introduit tout un volet de recherche possédant d'importants enjeux sociétaux.

Les débuts du RQSPAL

Bien que certains regroupements existaient déjà et étaient relativement performants, les chercheurs œuvrant en SPFV au Québec étaient relativement isolés, ne travaillaient pas suffisamment en synergie, partageaient peu leur expertise et ne possédaient pas de canaux de transfert des connaissances efficaces. C'est pour répondre à ces lacunes que le RQSPAL a été créé en mai 2017, se classant parmi les deux meilleures propositions de nouveaux réseaux. Cela a permis de regrouper plusieurs chercheurs de la province en une seule équipe. Soutenu financièrement par le FRQS, le RQSPAL s'est joint aux 20 réseaux thématiques de recherche en santé du Québec. Ainsi, le RQSPAL regroupe la majorité des chercheurs, du personnel de recherche et des étudiants œuvrant en SPFV et provenant de onze universités québécoises. En plus de remplir des fonctions de diffusion et de transfert de connaissances, le RQSPAL permet de soutenir le volet recherche de la mise en œuvre du *Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie (2015-2020)* du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) et de contribuer à un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, dans le milieu choisi par le patient et ses proches. En fait, les nombreux enjeux concernant la qualité et l'accès aux soins ainsi que les enjeux éthiques et cliniques découlant des nouvelles législations entourant les SPFV posent l'exigence du développement de données probantes pour bien orienter le développement des soins et des politiques. Le RQSPAL pourra contribuer à l'avancement de ces connaissances.

La mission, les valeurs et le mandat

La mission ultime du RQSPAL est d'améliorer de manière significative, par la recherche, la qualité, l'accessibilité et l'équité des soins prodigués aux personnes souffrant de toute maladie incurable potentiellement fatale. Cette mission s'étend aux proches et vise à améliorer la qualité de vie à toutes les étapes de la prestation de soins, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie, tout en assurant un leadership en recherche aux niveaux provincial, national et international. De cette mission découle le mandat du RQSPAL : développer l'expertise dans la recherche en soins palliatifs et de fin de vie par le développement de savoirs et de pratiques de même que par le transfert des connaissances. Le projet scientifique du Réseau vise à soutenir la mobilisation des communautés et l'engagement des patients dans le processus de recherche, ainsi qu'à favoriser l'émergence d'organisations et d'environnements cohérents avec la philosophie des soins palliatifs. La vision du RQSPAL est celle d'un regroupement de

recherche fortement soutenu par la communauté et par les organisations qu'il dessert, reconnu pour ses valeurs et son engagement envers les patients, leurs proches, la communauté, les organisations et la société. Le déploiement du RQSPAL et l'actualisation de sa mission sont guidés et inspirés par les valeurs suivantes : l'intégrité, la collaboration, l'excellence, la rigueur scientifique et l'humanisme.

Les membres et la structure de gouvernance

Les membres actuels se déclinent en trois catégories :

	NOMBRE À CE JOUR	DESCRIPTION ET RÔLES
MEMBRES RÉGULIERS	48	Droit de vote, statut de chercheur selon les critères du FRQS.
MEMBRES ASSOCIÉS	51	Chercheurs collaborant aux activités du Réseau, dirigeants des organisations partenaires, cliniciens et professionnels de recherche.
MEMBRES ÉTUDIANTS	105	Tous les étudiants et stagiaires (maîtrise, doctorat, postdoctorat) inscrits à temps partiel ou complet, et qui sont supervisés par les membres réguliers.

Ils sont appuyés par trois comités :

	NOMBRE DE MEMBRES À CE JOUR	DESCRIPTION ET RÔLES
COMITÉ DE DIRECTION	9	Assurer l'atteinte des livrables du Réseau grâce au suivi des indicateurs du plan d'action stratégique.
COMITÉ SCIENTIFIQUE	10	Déterminer les priorités de recherche du RQSPAL.
COMITÉ ÉTUDIANT	7	Assurer un milieu de vie et d'apprentissage stimulant et encadrant à l'ensemble des étudiants du Réseau.

Le RQSPAL est soucieux de former une relève de qualité et avons le privilège de diriger des étudiants créatifs qui représentent l'avenir de la recherche en soins palliatifs au Québec. Le comité étudiant doit donc constituer une voix crédible pour les étudiants gradués et postgradués du RQSPAL et servir de canal de communication privilégié entre la relève et la direction du Réseau.

Le RQSPAL a aussi de nombreux partenaires : toutes les universités impliquées, plusieurs centres hospitaliers et CIUSSS, d'autres réseaux thématiques, deux regroupements internationaux, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, l'INESSS, l'Association québécoise de soins palliatifs, l'Alliance des Maisons de soins palliatifs du Québec, Palli-science de même que le Portail canadien en soins palliatifs.

Les quatre orientations stratégiques

Afin d'atteindre ses objectifs et remplir sa mission, le RQSPAL a adopté quatre principales orientations. La mise en place des stratégies présentées plus loin permettra de changer le visage des soins palliatifs au Québec.

Premièrement, le Réseau veut appuyer la création d'une communauté scientifique en regroupant les forces vives de recherche au niveau provincial autour d'un projet novateur. Cela permettrait d'optimiser la synergie entre les différents acteurs du domaine des soins palliatifs et de fin de vie au Québec. Il est primordial que le RQSPAL identifie les besoins prioritaires, les domaines de recherche primordiaux et de devenir un pôle d'expertise reconnu.

Deuxièmement, le RQSPAL souhaite élaborer des initiatives structurantes permettant d'accroître la capacité de recherche, incluant une relève hautement qualifiée, autour de priorités ciblées. Spécifiquement, les objectifs sont de propulser la recherche en soins palliatifs et de fin de vie aux niveaux national et international de même qu'en être un leader.

Troisièmement, une autre orientation consiste à optimiser les échanges et liens au sein de la communauté des soins

palliatifs et du grand public grâce au déploiement de stratégies de transfert de connaissances efficaces, incluant des activités de diffusion et d'échange de connaissances. Le développement d'un observatoire de fin de vie est une des plateformes de ressources communes qui pourrait contribuer à cette orientation.

Finalement, le RQSPAL désire optimiser et développer le partage de ressources communes. En ce sens, le Réseau a développé un site web informatif et convivial ainsi qu'une chaîne YouTube. Le RQSPAL doit aussi optimiser les pratiques cliniques et de recherche grâce à une plateforme technologique permettant l'accès à des outils validés et standardisés. De plus, le Réseau souhaite optimiser l'accès à des données probantes et offrir une plateforme méthodologique vivante et dynamique comprenant des banques de données provinciales.

Les trois grands axes

La programmation de recherche du RQSPAL se décline en trois axes (voir tableau 1).

Actions novatrices, diffusion et retombées

Afin de favoriser la diffusion et le transfert des connaissances, le RQSPAL a organisé en novembre 2017 sa première journée scientifique sur la thématique de la douleur. En 2018, les thématiques seront variées et exposées par 9 conférenciers différents. Cette édition de la journée se tiendra le 4 octobre, conjointement avec le congrès international de soins palliatifs de l'Université McGill. De plus, chaque année, le RQSPAL offre dix conférences mensuelles qui sont aussi diffusées en ligne en direct et sur la chaîne YouTube, en

TABLERAU 1 : Description des trois axes

	AXE 1	AXE 2	AXE 3
OBJECTIFS PRINCIPAUX	Optimiser la qualité de vie de la personne en SPFV.	Intégrer et soutenir le Réseau rapproché de la personne en SPFV.	Améliorer l'accessibilité et l'équité dans la prestation des soins et des services.
OBJECTIFS SECONDAIRES	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mieux identifier et évaluer les besoins psychosociaux et les symptômes; 2. Intervenir de manière plus efficace et efficiente; 3. Améliorer la prise de décision. 	<p>Effectuer des recherches novatrices avec les familles et leurs communautés, et avec les professionnels de la santé, qui</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. optimiseront la qualité de vie des membres de famille, incluant le patient et 2. les habiliteront et les outilleront pour prodiguer les soins qu'ils jugent acceptables. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Développer des stratégies de formation susceptibles de réduire le fossé entre les connaissances; 2. Mettre en place un observatoire provincial de fin de vie; 3. Évaluer le déploiement d'un hôpital à domicile.

différé grâce à une plateforme d'enregistrement. Le RQSPAL souhaite aussi standardiser des outils de données cliniques et des procédés de recherche au niveau provincial, implanter un processus de financement d'initiatives structurantes ayant un important effet de levier, mettre en place un observatoire national de la fin de vie et incorporer un processus de vigie scientifique sur l'évolution des SPFV.

Afin de faciliter la prise de contact avec des acteurs externes et la diffusion, le RQSPAL est présent sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, LinkedIn), possède une chaîne YouTube et un nouveau site web. De plus, le RQSPAL publie une infolettre bimensuelle à laquelle tous peuvent s'abonner.

Enjeux pour les prochaines années

Le RQSPAL souhaite accroître la visibilité de ses activités scientifiques, se faire connaître et effectuer un maximum d'activités de transfert des connaissances. De plus, le Réseau doit bien planifier et implanter la planification de ses actions stratégiques. Finalement, il faut s'attendre à ce qu'une restructuration du financement de la recherche au Canada affecte les chercheurs.

Pour la suite, le RQSPAL souhaite rechercher de nouveaux partenaires, consolider des alliances avec les autres réseaux thématiques et les milieux cliniques, créer un sentiment d'appartenance, s'amarrer au niveau international et former une relève de qualité.

Comment vous impliquer?

Le Réseau est en tout temps en recrutement de cliniciens, chercheurs, administrateurs et étudiants intéressés à faire avancer la recherche en soins palliatifs. Pour savoir comment faire une demande d'adhésion, consultez notre site web à l'adresse recherchesoinspalliatifs.ca/rejoindre-le-rqspal. Si vous êtes un clinicien ou un professionnel de la santé, vous pouvez vous impliquer en participant à nos activités de transfert de connaissances, en utilisant les pratiques et outils que nous développons ou en étant dans un des centres participant à nos études. Si vous êtes étudiant ou chercheur, vous pouvez vous impliquer en faisant des soins palliatifs votre champ d'intérêt et d'études, en partageant votre expertise avec nous et en joignant le RQSPAL. Finalement, si vous êtes administrateur, vous pouvez favoriser l'intégration de la recherche au sein de votre établissement, demander aux diverses parties prenantes de participer à l'expansion du RQSPAL et joindre le RQSPAL. De plus, peu importe votre titre, vous pouvez vous abonner à notre infolettre.

Conclusion

Les soins palliatifs représentent un domaine en émergence comportant une grande pertinence sanitaire et sociale. La création du RQSPAL permettra de structurer et d'accroître la capacité de recherche en SPFV, d'atteindre les objectifs de diffusion et de transfert de connaissances, et de jouer un rôle de vigie scientifique en SPFV utile pour les décideurs. Le RQSPAL aura des retombées sociétales importantes, notamment grâce à l'augmentation de la cohésion et de la complémentarité des actions, en renforçant la capacité de recherche et en améliorant l'intégration des connaissances dans les pratiques et les politiques. ▼



JUSQU'À QUEL POINT LA LECTURE DE LA SOUFFRANCE DU SOIGNANT PEUT ÊTRE RECONNUE ET EXPRIMÉE ?

RÉFLEXION ÉTHIQUE

PAR : **MARIE-ANDRÉE TREMBLAY**, PH. D. VOLET ÉTHIQUE, M. SC. INF. PROFESSEURE ASSOCIÉE
ET CORESPONSABLE PROGRAMME D'ÉTHIQUE EN MÉDECINE U. SHERBROOKE, CHARGÉE
DE COURS UQAC, ÉTHICIENNE GIS ET CER CIUSSS SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN



Objet : Le problème (Quoi)

Cet article vise à partager ma réflexion à la question suivante : **comment, par les valeurs qu'il privilégie, le soignant peut approfondir le sens qu'il donne à sa pratique et ainsi améliorer son approche sans vivre un épuisement professionnel.**

Travailler tous les jours dans des conditions difficiles oblige les soignants à posséder des connaissances et des habiletés professionnelles exceptionnelles ainsi qu'une capacité d'adaptation remarquable. Ils doivent se servir de la gamme complète de leurs facultés mentales, émotionnelles, spirituelles ainsi que de leur intelligence. Cet article reflète une réflexion sur la souffrance éthique du soignant, une préoccupation qui m'anime et m'inspire depuis plusieurs années. Mon hypothèse de départ étant que si nous pouvons tenir compte de la souffrance des soignants, la qualité et la sécurité des soins et services en seront garantis, et la santé des intervenants préservée.

Ma démarche doctorale et mon expérience de plus de trente ans dans le milieu de la santé et des services sociaux m'ont appris que, malgré les progrès immenses réalisés dans le domaine de la santé, les soignants font souvent face seuls à leur propre souffrance. Ils travaillent quotidiennement dans des conditions diverses, souvent complexes. Ils ont à composer avec les événements majeurs de la vie tels que la souffrance, la mort, la peur, l'angoisse, les pertes. En même temps, ils sont confrontés à des situations difficiles, comme devoir choisir entre l'efficacité, la productivité, la technologie, la surcharge de travail, l'insuffisance d'effectifs, les nouvelles contraintes administratives, économiques, organisationnelles et leurs valeurs humanistes, souvent mises de côté. Les soignants que je rencontre rapportent qu'ils vivent des conflits au regard de questionnement éthique reliée à une mauvaise communication entre professionnels, le soigné ou sa famille. Ils disent aussi vivre des tensions à choisir entre différentes valeurs d'égales importances qui les

conduisent à vivre une ambivalence dans le choix des actions à faire ou ne pas faire. Alors que pour le soigné, la souffrance, la qualité, la sécurité des soins, le maintien de la vie, le refus de traitement, l'arrêt des traitements et l'acharnement thérapeutique sont les enjeux, les soignants font face à des dilemmes personnels, professionnels et organisationnels au cours de leurs interventions auprès du soigné. Surgissent également des questions sur le sens de leur travail, le désespoir thérapeutique, la dignité, l'autonomie, la bienfaisance, la justice, bref, tout ce qui touche au sens.

À la question posée : Quelles sont les données pouvant nous aider à réfléchir au problème ? (Savoir)

Être régulièrement mis en face de situations dramatiques et complexes, ne peut que reporter les soignants à leur propre vulnérabilité. Chacun d'entre eux est d'abord une personne humaine qui a à vivre ses propres peurs, ses inquiétudes, ses peines et ses faiblesses. Dans le cadre de leur travail, ils sont appelés à réfléchir sur la vie, à se questionner, se positionner, prendre conscience de la solitude inhérente à chaque être humain. Certains m'ont exprimé le besoin de partager et de discuter des problématiques qui se présentent à eux au quotidien. Depuis ces dernières années, j'ai moi-même observé un manque flagrant de communication et de soutien entre divers intervenants mis en cause dans la résolution de problématiques ayant une importance capitale. Ils déclarent être quotidiennement confrontés à une grande souffrance déclenchée par des conflits et dilemmes lorsque leurs valeurs ne correspondent pas à celles des autres personnes avec qui

ils interagissent, les obligeant, en l'absence d'espaces de dialogue, à entreprendre une démarche en solitaire pour se sortir de cette difficulté.

Les deuils multiples que vivent régulièrement certains soignants dans leur vie personnelle et professionnelle conduisent également plusieurs d'entre eux à l'épuisement professionnel. Une note de Freunberger porte à réflexion : pour lui, l'épuisement professionnel est une maladie de l'âme, en deuil de son idéal. Par ailleurs, bon nombre de ceux-ci admettent avoir des réticences à communiquer leurs difficultés, leurs opinions et leurs convictions profondes, et encore moins leurs sentiments à leurs collègues, ce qui pourrait pourtant les aider à préserver leur équilibre émotionnel. Aussi, lorsque survient la crise ou l'échec (impuissance d'agir, pertes, malaises, déceptions, maladie...), ils sont envahis par le doute, la tristesse, la déception et l'inquiétude, qui sont des causes de démotivation et de désengagement. Les émotions prennent alors la place du savoir et des techniques. Une accumulation de toutes ces expériences émotionnelles vécues au travail entraîne un stress important et bien réel qui accroît la vulnérabilité des intervenants. Par ailleurs, l'usure de compassion est une affection qui guette toutes les personnes qui côtoient la souffrance d'autrui. Toujours selon Freunberger, elle se manifeste par « *l'apparition d'un épuisement généralisé, mais subtil provoqué par l'accumulation et la répétition de paroles, de gestes ou d'attitudes de sollicitude* » envers des personnes. La souffrance demeure difficile à mesurer puisque subjective. Elle peut être reliée à des causes, autant physiques, psychologiques, spirituelles que sociales. Dans sa dimension psychologique, la souffrance peut être considérée comme une réaction normale et être exprimée avec des sentiments de peur ou d'anxiété. Ses réactions peuvent être aussi à l'origine de désordre psychologique et peuvent prendre différentes formes (douleur, nausée, vomissement, insomnie, dépression, crainte de vivre des sensations désagréables ou des pertes au plan social, peur de la mort et de la souffrance, douleur, perte de contrôle, peur de l'inconnu, etc.) Pour y faire face, certains utiliseront des mécanismes d'adaptation et d'autres de défense.

Aussi, par un mécanisme de défense, il peut arriver aux intervenants de limiter et même d'éviter les contacts avec le patient au point de négliger leurs besoins de base. Les échanges avec le patient et les communications avec sa famille sont alors limités au minimum et des stratégies d'évitement peuvent être utilisées. Certains soignants mentionnent qu'il leur arrive de vivre au contact de soignés souffrant des émotions telles que de l'inconfort, de l'anxiété liée au doute, de l'indignation, de la tristesse, de la colère, de la honte, de la souffrance, etc. Ils rapportent également que la difficulté d'exprimer leur propre souffrance constitue un



obstacle important à la reconnaissance de celle des autres. Par conséquent, il peut en résulter une déshumanisation des soins et de la relation à l'autre.

D'autres motifs peuvent être invoqués afin de tenter d'expliquer les raisons de la difficulté d'évaluer la souffrance. Une conception mécaniste des soins, une culture occidentale de fuite devant la souffrance générée par la maladie et la mort. Dans un contexte de ressources limitées, de manque de temps, de valorisation et de reconnaissance, la complexification de prestation des soins conduit à une logique de productivité pouvant inhiber la possibilité du soignant de s'adapter à la souffrance du patient. (Boire-Lavigne, A-M. L'éthique du soin, U. Sherbrooke, 2015-2016)

Dans le souci de l'intérêt du soigné, de la protection des professions et de ses obligations envers la société, les soignants agissent selon les différents codes, lois, chartes qui prescrivent les droits et les devoirs à l'égard du soigné et des autres professionnels. Mais, il arrive qu'ils se retrouvent seuls, face à différents choix. Il est nécessaire pour eux dans ces circonstances de demeurer profondément en contact avec eux-mêmes et maintenir une certaine distance face à une situation pour en faire une lecture lucide et éviter de tout prendre sur eux et de s'épuiser. Donner un sens personnel à la souffrance, aux difficultés rencontrées peut les aider à faire face aux interventions plus délicates. Par ailleurs, lorsqu'ils se sentent déstabilisés, un temps de réflexion et d'échanges avec d'autres permettrait de retrouver leur équilibre.

Quels regards portez-vous sur les personnes qui souffrent ? (Devoir)

Malgré un encadrement complexe, chaque personne qui agit dans le cadre de son action professionnelle, tout comme n'importe quelle personne en interaction avec les autres, doit avoir un agir responsable. C'est là que se situe le sens même de l'éthique dans l'action. Comme individu libre, chacun est responsable de son agir s'il en réunit les conditions. Aussi, lorsque différentes valeurs entrent en conflit dans la décision à prendre, une bonne gestion de ce type de conflit ne peut se faire que par la réflexion, le dialogue ou le recours au comité d'éthique.

Interventions possibles (Pouvoir)

Il est ainsi primordial que le soignant, comme individu, puisse avoir l'opportunité de réfléchir et de s'exprimer sur les valeurs en jeu dans son vécu lors de l'accompagnement. Ces situations occasionnent de lourdes charges émotionnelles qui méritent d'être reconnues, exprimées, analysées et assumées. Leur fréquence répétée génère la souffrance chez les soignants et constitue un domaine de réflexion et de recherche dont la pertinence n'est plus à justifier et pour lequel des conditions et des moyens devraient être mobilisés. En effet, ils sont des acteurs clés directement concernés dans les interventions auprès du soigné. Ils ont besoin de disposer d'outils pour dispenser des soins efficaces de qualité et sécuritaires et pour maintenir leur santé.

Pour pouvoir accompagner adéquatement les soignés, le soignant doit d'abord réfléchir sur la vie, se questionner, se positionner, prendre conscience de ce que lui fait vivre ces situations difficiles et en parler en équipe. C'est en demeurant profondément en contact avec nous-mêmes que nous pouvons maintenir une distance face à une situation et savoir en faire une lecture lucide et pénétrante de façon à éviter de tout prendre sur soi et de s'épuiser. Donner un sens personnel à la souffrance, aux difficultés rencontrées peut aider à faire face aux interventions plus délicates. Évidemment, dans la pratique actuelle, à chaque fois que les intervenants doivent prendre des décisions et agir, ils le font en tenant compte des multiples règles, des chartes des droits, des codes de déontologie, des cadres méthodologiques et administratifs et d'autres normes. Par ailleurs, lorsqu'on se sent déstabilisé, effrayé, désorienté ou encore habité par des sentiments de reproche, de blâme et d'impuissance, il est alors nécessaire de prendre les moyens pour se permettre un temps d'arrêt et de réflexion afin de surmonter ce tumulte et de retrouver son équilibre.

Pour prendre conscience de ses troubles et ses réactions personnelles, bénéficier d'un réseau social de collègues, d'amis et de proches permettant l'échange, d'être rassurés et de se ressourcer sont des moyens pour y arriver. Un groupe de discussion est un bon moyen de rendre cette souffrance éthique raisonnable. Les soignants sont formés quant à l'efficacité d'un soin, d'un traitement et sont imputables de leurs actions; résultat de connaissances, d'habiletés, /d'attentes, de devoirs, de droits et de besoins humains. Cette relation soignant et soigné est de nature scientifique, professionnelle et humaine. (Vallejo, MJ, 2014). Le lien entre le soin et la technique est neutre; celle-ci ne peut remplacer la relation humaine. Le sens qu'ils donnent à leur travail réside dans la solidarité face à la souffrance. (La Fontaine. 2011, Tremblay, M-A, 2011-2017) La compréhension de la souffrance de l'autre passe nécessairement par la considération de ses propres valeurs et de ses expériences. Gupta, M. Leclair, S. Rivest, J. (22-11-2016), Tremblay, M. A. (2011-2017)

Je crois qu'un soignant est porteur de sens lorsqu'il sait ce que « son action », son engagement, son travail apportent à sa vie. Pour lui permettre de continuer son travail sans trop de « mal-être », il lui faut savoir identifier ses besoins et la cause de ses malaises. Aussi, face à la souffrance et à certaines difficultés relationnelles, pour être en mesure d'apporter une aide adéquate, il est nécessaire de réfléchir sur son agir. Une introspection sérieuse permet de mieux se comprendre et d'utiliser ainsi des solutions conformes aux différentes situations qui se présentent. Toutefois, comprendre n'est pas suffisant, il faut pouvoir s'exprimer lorsque nécessaire. C'est en demeurant profondément en contact avec lui-même qu'un soignant peut maintenir une distance face à une situation et savoir en faire une lecture lucide et pénétrante de façon à éviter de tout prendre sur lui et de s'épuiser. Donner un sens personnel aux difficultés rencontrées peut l'aider à faire face aux interventions plus délicates. Conscientiser ses troubles et ses réactions personnelles permet de sentir venir sa détresse. Un soignant est porteur de sens, lorsqu'il sait ce que « son action », son engagement, son travail apportent à sa vie. Pour lui permettre de continuer sa pratique sans trop de « mal-être », il lui faut savoir identifier ses besoins et la cause de ses malaises. Il doit aussi tenir compte de ses émotions et reconnaître qu'elles ont un rôle à jouer. Un premier pas dans la compréhension des émotions et des sentiments est de s'arrêter

**C'EST EN DEMEURANT
PROFONDÉMENT EN CONTACT
AVEC LUI-MÊME QU'UN
SOIGNANT PEUT MAINTENIR
UNE DISTANCE FACE À UNE
SITUATION ET SAVOIR EN
FAIRE UNE LECTURE LUCIDE
ET PÉNÉTRANTE DE FAÇON À
ÉVITER DE TOUT PRENDRE
SUR LUI ET DE S'ÉPUISER.**



pour mieux les ressentir. Face à des situations difficiles ou conflictuelles, le principal obstacle à surmonter est l'adaptation aux changements qu'elles imposent. Dans une impasse, l'individu doit faire face à un choix fondamental : s'en sortir ou ne pas s'en sortir.

Il existe différents moyens pour favoriser l'expression dans le milieu de travail. Le soignant doit d'abord prendre conscience de sa responsabilité personnelle et professionnelle dans ses interventions; il doit aussi se préoccuper de sa relation avec les autres et l'envisager dans un cadre plus large qu'uniquement en fonction des différents codes d'éthique, de déontologie et autres, auxquels il est soumis. Une réflexion sur les difficultés rencontrées est suggérée, laquelle lui permet de prendre un recul face à ses valeurs personnelles, aux normes morales de la société, à ses normes professionnelles et, si c'est le cas, à celles de la religion qu'il pratique. Ce type de réflexion correspond à une responsabilisation du soignant dans le choix des valeurs qu'il privilégie dans ses interventions et dans ses relations, ce qui l'amène à reconsidérer son engagement personnel. Par ailleurs, le dialogue entre collègues et les rencontres interdisciplinaires sont profitables à l'intervenant pour contrer sa solitude et l'aider à diminuer les sources de stress à son travail. Il serait donc profitable, nécessaire de mettre en place, dans nos institutions de santé et de services sociaux, des mécanismes d'échanges, de soutien, de réflexion et d'analyse des difficultés, problèmes ou dilemmes d'ordre éthique dont pourraient bénéficier les intervenants (gestionnaires et soignants). La prévention du syndrome d'épuisement professionnel nécessite :

- une approche individuelle (l'adaptation de la personne elle-même à son travail; compétence),
- une approche organisationnelle (dans laquelle vient prendre place la notion de soutien horizontal et vertical; formation),
- une approche éthique basée sur le respect.

Je suis profondément convaincue que l'intégration du dialogue éthique peut donner un nouvel horizon de sens à nos pratiques, ce qui peut avoir comme effet de diminuer le stress et la souffrance, briser l'isolement et, par le fait même, donner aux soignés des soins et services de plus grande qualité et sécurité, tout en préservant sa santé comme intervenant. Aussi, une démarche de dialogue éthique devrait être encouragée dans nos organisations lors des rencontres interdisciplinaires, d'équipes voire même administratives. Je crois que s'ils avaient la possibilité de réfléchir sur les valeurs qu'ils privilégient et sur les conséquences de leurs choix, les soignants donneraient un sens à leur pratique, ce qui les aiderait à adopter des stratégies plus appropriées et à améliorer la qualité de leurs interventions tout en développant des mécanismes d'adaptation appropriée. Plusieurs soignants indiquent que le contexte actuel ne les incite pas à développer une préoccupation éthique dans leurs pratiques, soucieux de leur environnement organisationnel et humain. Certains vivent : tristesse, déception, inquiétude, doute, anxiété, ce qui peut conduire un jour ou l'autre à une perte de motivation et à un désengagement.

Conclusion

La difficulté d'exprimer sa propre souffrance constitue pour les intervenants un obstacle important à la reconnaissance de celle des autres et peut entraîner une déshumanisation de la relation à l'autre. Le soulagement global s'effectue à travers des actions qui permettent d'atténuer ce sentiment d'impuissance ou de diminuer la menace à l'intégrité de la personne, ce qui permet le plus souvent de restaurer le sens. Si nous voulons côtoyer la souffrance, une prise de conscience et une acceptation de nos propres souffrances sont nécessaires. C'est par l'échange du vécu du soigné qu'il est possible d'évaluer la souffrance. Pour les participants à l'étude, une relation mal vécue avec le patient peut perturber l'état



de santé du soignant aux niveaux physique, psychologique et social, et entraîner des préoccupations majeures et des inquiétudes qu'ils ne rencontrent pas nécessairement dans la vie courante. Les rencontres avec les intervenants dévoilent que leurs valeurs en contexte des soins soulèvent des incertitudes et des questionnements éthiques compte tenu des situations en jeu. Ils corroborent l'opinion de nombreux auteurs : l'humanisation des soins dépend d'une part, des valeurs propres à chaque intervenant et, d'autre part, de celles adoptées par le patient et ses proches. Et c'est lorsque les valeurs des intervenants ne correspondent pas à celles du patient et de ses proches que des conflits, des problèmes et des dilemmes surviennent. Il serait souhaitable qu'un intervenant puisse accorder du temps à la réflexion et au dialogue afin de défendre les valeurs fondamentales qui sont en jeu dans un contexte donné. Favoriser des espaces de parole sur les valeurs en jeu dans leurs interventions en équipe interdisciplinaire et dans les établissements de santé est devenu nécessaire pour favoriser le dialogue entre les soignants. Ces lieux d'échanges seraient avantageux et bénéfiques pour tous et chacun d'entre eux. Ils seraient un moyen sortir un soignant de l'isolement, du stress voir même de prévenir l'épuisement et ainsi de favoriser une relation pleinement responsable, empreinte de compassion et profitable pour le « soignant » comme « humain ».

En effet, les actions que le soignant est appelé à poser quotidiennement doivent être conformes aux valeurs, aux principes et aux règles en vigueur dans son milieu de pratique, elles doivent respecter les valeurs du patient et de sa famille, elles doivent également refléter les valeurs personnelles du soignant. Il est devenu essentiel que celui-ci bénéficie d'un mécanisme d'échange, de soutien, de réflexion et d'analyse de problèmes ou de dilemmes d'ordre éthique. Le recours à l'expertise d'un comité d'éthique pourrait s'avérer un moyen efficace pour résoudre un dilemme professionnel. Cette recherche démontre la nécessité de développer et de promouvoir une éthique en dialogue avec les différents acteurs comme outil d'intervention en soins palliatifs. ▼

RÉFÉRENCES

- Béland, J.-P. (2009). *La souffrance des soignants*. Collection enjeux éthiques contemporains. Presse de l'université Laval, Québec.
- Campeau, L. et Jutras, M., (2004). *Éthique autorégulatoire*, sous la direction de Boivert, Y. Deux perspectives régulatrices de l'éthique. Québec : Laboratoire d'éthique publique, École Nationale d'Administration Publique, p. 1-30.
- Dorris, S. (2013). La détresse morale. *Perspective infirmière*. Nov-Dec. Vol. 10 n°. 5, p.29-31. Freunberger, H.J. (1987). L'épuisement professionnel : la brûlure interne. Chicoutimi. Gaëtan Morin éditeur.
- Genest, C. (2012). *La souffrance éthique et le travail du médecin*. Thèse doctorat, Université Laval.
- Levinas, E. (1996). *Altérité et responsabilité*. Paris : Cerf.
- Malherbe, J. F. (1997). Pour une éthique de la médecine. Namur : Artel
- Patenaude, J. (2013). « *Le dialogue comme compétence éthique*. » Journée actualisation vivre l'éthique au quotidien, CREC
- Pauchant, T. (1996). *La quête des sens*. Montréal. Presse HEC.
- Krikorian, A; Limonero, J T; Maté (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-oncology*. 21 :799-808
- Moreau, N. (2013). « *La souffrance à l'épreuve de la pensée* ». PUQ, Québec.
- Quintin, J. (2011). « la souffrance du médecin un malaise éthique? ». *Le médecin du Québec*, vol. 46, n°. 4. p. 51-55
- Ricoeur, R. (1990). « *Soi-même et les autres* ». Paris : Seuil
- Tremblay, M.A. (2008). *Obstacles qui mettent en cause l'idée même de dialogue dans nos institutions de santé et services sociaux. Colloque : Souffrance du Soignant Exprimé ou Réprimé*, sous la direction du Comité de Bioéthique Régional et Université du Québec à Chicoutimi.
- Tremblay, M. A. (2011). « *Le rôle des valeurs dans l'appropriation par le soignant en soins palliatifs d'une démarche susceptible de donner un sens à sa pratique* ». Thèse de doctorat, UM et UQAC
- Voyer, G. (2007). *Pour une éthique du raisonnable*. Ed. Fides

AUTRES RÉFÉRENCES

- Canada (2016). Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14, tel que sanctionné le 17 juin 2016), Ottawa, 62 p. Disponible à : <http://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-ther/amrs/-adra/> dernière consultation 5 septembre 2016
- Gupta, M. Leclair, S. Rivest, J. (22-11-2016). *La souffrance psychique dans le cadre de la Loi 2 : devrait-on évaluer la souffrance d'autrui?* CRCHUM, Webinaire organisé par regroupement GIS Québec (2014). Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001, [Québec], Éditeur officiel du Québec. Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001> Dernière consultation 13 novembre 2016
- U. Sherbrooke (2015-2016) *L'éthique au quotidien*. Guide du professeur. Séance 1 éthique du soin, profession médecin.

RETOUR SUR LA CAUSERIE
DANIELLE-BLONDEAU

RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ : LA RENCONTRE DE DEUX AUTONOMIES

PAR : COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'AQSP



Le comité d'éthique de l'AQSP invitait à porter un regard critique sur la notion d'autonomie, omniprésente dans les débats de société relatifs aux enjeux éthiques. À partir d'une situation clinique, le comité voulait faire ressortir des éléments de réflexion de façon à ce que la relation soignant-soigné devienne un lieu propice où l'autonomie de chacun puisse être entendue et reconnue.

La Causerie a débuté par la lecture de la situation clinique de M^{me} Confiance. Cette dame affligée par la SLA a choisi de rester à domicile avec son conjoint, mais refuse les soins offerts pour calmer ses symptômes. Seules deux infirmières continuent de visiter M^{me} Confiance, les autres se sentant impuissantes. Le médecin ne vient plus la voir, car il ne sent plus d'aucune utilité. M^{me} refuse les soins *normalement* requis; elle refuse les médicaments. Les membres de l'équipe sont un peu dépassés par cette situation inhabituelle et par conséquent inconfortable. D'une part, les professionnels veulent et peuvent offrir *le meilleur* pour M^{me} Confiance, et d'autre part, M^{me} Confiance refuse systématiquement les traitements. D'un côté, les soignants qui veulent être bienveillants auprès de leur patiente, et de l'autre côté, une patiente qui refuse leur aide, fidèle à ses principes. Un malaise se dessine entre des soignants qui se sentent un peu injustement trahis face à leur devoir de soigner et une patiente qui s'obstine à refuser les traitements indiqués. Une tension émerge qui devient le lieu de notre interrogation éthique : la rencontre de deux autonomies, celle des soignants et celle de la soignée.

Le problème est le suivant : le refus de traitement de M^{me} Confiance rend les soignants inconfortables; ils se sentent impuissants et injustement reconnus dans leur compétence. Est-ce l'autonomie de M^{me} Confiance qui peut rendre les soignants si mal à l'aise? Rappelons que l'autonomie est le fait que la personne se gouverne elle-même en se donnant sa loi; entendu que cette personne est soucieuse de la part de l'autre dans l'exercice de sa liberté. C'est dire que M^{me} Confiance, en refusant les traitements, se doit aussi

d'être attentive à l'expertise des soignants. Le malaise émerge lorsque les soignants peuvent soulager M^{me} Confiance alors que celle-ci refuse. Les soignants se voient dans l'obligation de ne pas nuire, de respecter le choix de la patiente. Comment alors cultiver la part du soigné dans l'expression de l'autonomie du soignant? Le défi consiste à retrouver l'équilibre entre les soignants et la patiente; entre les soignants et la famille; entre les soignants et les institutions; entre les institutions et la société civile.

M^{me} Confiance ne serait pas *libre* si elle était soumise passivement à la loi des soignants. L'autonomie désigne la propriété qu'à la volonté d'être elle-même sa propre loi. Il serait faux de penser que la personne doit ériger par elle-même une loi qui vaut pour le monde. Pour que la loi que la volonté se donne à elle-même soit morale, elle doit valoir pour tous. L'autonomie n'est ni l'autarcie morale ni l'autocratie. Elle n'est pas la valorisation abstraite de l'indépendance, souvent évoquée dans nos milieux. La loi que la volonté se donne émane du sujet seulement en tant qu'il est sujet universel doué d'une raison pratique qui lui demande de subordonner ses inclinaisons naturelles aux critères de l'universel. L'action est morale si la règle qui y préside peut faire loi pour tous, c'est-à-dire qu'elle peut devenir universelle. En ce sens, l'autonomie n'est pas la fière affirmation d'une indépendance souveraine.

Les comportements d'un patient ne deviennent pas *éthiques* sous prétexte qu'ils traduisent son intériorité. Tout au contraire, c'est en choisissant l'universel plutôt que le singulier que l'être humain a une chance d'accéder à la morale. L'autonomie ne s'identifie pas aux désirs de l'individu qui

réclame de la société qu'elle mette tout en œuvre pour réaliser ses désirs. Ce serait défendre une vision trop atomiste de l'individu (et le droit-créance). L'autonomie n'est pas un soi-disant droit à faire tout ce qu'on a envie de faire. Le danger survient lorsque le consentement est sacralisé – dès lors, tout peut devenir légitime.

L'article 5 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* rappelle que toute personne majeure peut refuser des soins. Mais, si le patient a le droit de refuser un traitement, ce dernier n'a pas la liberté de tout exiger des soignants. Une tension peut émerger entre ce qu'un patient demande (ou refuse) et ce que les soignants peuvent offrir. Une tension peut subsister entre la volonté du patient qui doit être reconnue et l'offre thérapeutique des soignants; tel est le défi du questionnement éthique.

Et parce que la relation médicale est caractérisée par une dissymétrie, le pacte médical doit s'établir sur la confiance. Cette confiance est le socle sur lequel se fonde le pacte de soin : une alliance thérapeutique. Les deux écueils à éviter seraient le consumérisme du patient et le paternalisme des soignants. L'alliance permet, à la fois, de respecter la liberté du patient et d'honorer la logique du soin. Si l'alliance est brisée, la liberté du patient risque d'instrumentaliser les soignants, et la prestation de soin risque d'écarter la volonté du patient. Les préférences du patient (choix individuels) peuvent effectivement contrarier les soignants. Cependant,

le patient ne peut espérer défier les interdits anthropologiques structurants sans briser l'alliance thérapeutique.

M^{me} Confiance pouvait refuser les protocoles offerts. Son choix était légitime. Il respectait l'alliance thérapeutique. Si le patient peut toujours refuser l'alliance avec les soignants, ceux-ci doivent toujours tenter de restaurer cette alliance. ▼

« AGIS DE TELLE SORTE QUE TU TRAITES L'HUMANITÉ, AUSSI BIEN DANS TA PERSONNE QUE DANS LA PERSONNE DE TOUT AUTRE, TOUJOURS EN MÊME TEMPS COMME UN FIN, ET JAMAIS SIMPLEMENT COMME UN MOYEN. »

Impératif kantien qui vaut, à la fois, pour le soigné et le soignant.

POUR ALLER PLUS LOIN, CES LECTURES QUI NOUS ONT INSPIRÉS :

Foessel, M., « Kant ou les vertus de l'autonomie », *Études*, mars 2011, 341-351.

Pelluchon, C., *L'autonomie brisée*. Paris, P.U.F., 2009, 315 p.

Richard, L.-A. *La cigogne de Minerve. Philosophie, culture palliative et société*. Québec, P.U.L., 452 p., à paraître à l'automne 2018.

Ricot, J., « Éthique de la décision médicale », *Laennec*, 2014, 4, 40-50.

Verspieren, P., « Malade et médecin, partenaires », *Études*, janvier 2005, 27-38

RÉTROSPECTIVE DU CONGRÈS EN IMAGES



ÉQUIPE DE PLURI CONGRÈS ET BÉNÉVOLES.

FOULE À LA LIBRAIRIE DU CONGRÈS QUI PROPOSE DES ŒUVRES EN LIEN AVEC LES SOINS PALLIATIFS.

MARCIA PILOTE, DONNE LA CONFÉRENCE GRAND PUBLIC LA VIE COMME JE L'AIME.

PRIX RECONNAISSANCE 2018

PAR : D^{RE} JUSTINE FARLEY, PRÉSIDENTE DU CONGRÈS

À l'occasion du 45^e anniversaire de la Société de soins palliatifs à domicile (SSPAD) du Grand Montréal, l'AQSP lui attribuait le Prix Reconnaissance 2018. Cet organisme à but non lucratif s'est donné pour mission « de dispenser gratuitement, à domicile, des soins palliatifs et des services de haute qualité, à toute personne malade atteinte de cancer ou de toute autre pathologie en phase avancée de la maladie et qui désire vivre à domicile la dernière étape de sa vie¹ ».

Nous avons voulu souligner l'importance des soins palliatifs à domicile offerts par cette équipe interdisciplinaire complètement dédiée à offrir une approche professionnelle et humaniste aux personnes malades et à leurs proches qui veulent vivre leurs derniers jours à domicile.

En 2018, permettre à 60 % des malades soignés et accompagnés de mourir à domicile, selon leur souhait, relève d'un exploit que peu d'organismes publics atteignent. De plus, on

¹ Rapport annuel 2017-2018 de la SSPAD



D^{RE} JUSTINE FARLEY, PRÉSIDENTE DU COMITÉ CONGRÈS, LORS DU CONGRÈS 2018.



LA SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL REÇOIT LE PRIX RECONNAISSANCE 2018.



D^{RE} LOUISE LA FONTAINE ET LE D^{RE} JUSTINE FARLEY REMETTE LA MENTION SPÉCIALE DU PRIX RECONNAISSANCE À M. PIERRE DESFORGES, INFIRMIER.

ne peut ignorer que par les soins et services offerts, plusieurs peuvent demeurer chez eux plusieurs semaines, voire des mois supplémentaires.

La plus grande richesse d'une organisation réside dans ses ressources humaines, un exemple est Pierre Desforges. L'AQSP reconnaît l'excellence, la générosité, l'écoute de cet infirmier qui est un leader discret, un mentor pour plusieurs. Il contribue à améliorer la qualité de vie des personnes rendues au terme de leur vie, en portant attention aux mille détails qui font toute la différence, en guidant les proches dans leurs interventions, en les confortant. À la remise de cette mention spéciale, il a tenu à affirmer que ce prix revenait à toute l'équipe avec laquelle il travaille quotidiennement, parce que les soins palliatifs sont nécessairement interdisciplinaires. La SSPAD, par ses professionnels de la santé, ses gestionnaires, ses bénévoles, rend possible que les vœux de plusieurs malades deviennent réalité, soit terminer sa vie à domicile, entouré de ses proches. ▼

**ÉVALUATION DU RISQUE
DE DÉVELOPPER UNE PLAIE
DE PRESSION EN SOINS PALLIATIFS :**

VALIDATION D'OUTILS ET ANALYSE DE FACTEURS

PAR : **DIANE TAPP**, BÉRUBÉ-MERCIER, P. & GUIMOND, B.



MME ALBERTE DÉRY, PRÉSIDENTE SORTANTE DE L'AQSP (À GAUCHE), ET DRE LOUISE LA FONTAINE, PRÉSIDENTE DE L'AQSP (À DROITE) REMETTENT LA BOURSE À MME DIANE TAPP INFIRMIÈRE ET PROFESSEUR ADJOINTE EN SCIENCES INFIRMIÈRES À L'UNIVERSITÉ DE LAVAL.

Lors du Congrès de Drummondville, l'Association Québécoise de soins palliatifs a remis la Bourse AQSP pour la recherche et la diffusion des soins palliatifs à Diane Tapp, Professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'université de Laval et la Maison Michel Sarrazin, pour le projet «Évaluation du risque de développer une plaie de pression en soins palliatifs : validation d'outils et analyse de facteurs». Ci-dessous elle nous présente un résumé de son projet.

Une lésion de pression est un dommage localisé de la peau et/ou des tissus mous sous-jacents, généralement sur une proéminence osseuse ou liés à un dispositif médical ou autre. En moyenne, entre 25 et 33 % des patients développent une lésion de pression dans les trois derniers mois de leur vie⁽¹⁾. La lésion se produit en raison d'une pression intense et/ou prolongée combinée à un cisaillement. La tolérance des tissus mous pour la pression et le cisaillement est affectée par leur état, le microclimat, la nutrition, la circulation sanguine et la perfusion des tissus et les comorbidités. Plusieurs facteurs expliquent l'incidence des lésions de pression en soins palliatifs, notamment une diminution de la mobilité et de la force musculaire, des apports nutritionnels insuffisants, la prise de médication de même que des altérations à l'état de conscience⁽²⁾. Les lésions de pression peuvent avoir pour conséquence de la douleur, des risques d'infection de même que des inconforts reliés aux changements de pansement et aux odeurs. Pour ces raisons, les lésions de pression constituent un problème important à prévenir et à traiter en fin de vie. Plusieurs outils de détection du risque de développer des lésions de pression existent en français et ont été validés pour des populations diverses. Toutefois, ceux développés spécifiquement pour la population en fin de vie n'existent actuellement qu'en anglais et en sont à des stades de développement préliminaires^(3,4). Suite à une consultation et à un test de quelques outils disponibles, le Comité de soins à la Maison Michel-Sarrazin a décidé d'implanter l'échelle de Braden^(5,6). Cette échelle est actuellement utilisée dans la plupart des centres de santé du Québec et est bien connue des infirmières. Elle a démontré

des qualités psychométriques satisfaisantes en termes de validation et de fidélité⁽⁷⁾. Néanmoins, cette échelle n'a pas été validée en contexte de soins palliatifs et certains items ne semblent pas adaptés à la clientèle⁽⁸⁾. Pour cette raison, la Maison Michel-Sarrazin a mis en place un formulaire (grille) de prévention et d'évaluation du risque de développer des lésions de pression incluant l'échelle de Braden, une liste de 22 facteurs de risque de même que l'Échelle de performance palliative (PPS)⁽⁹⁾.

Le but de cette étude consiste à effectuer une validation des qualités psychométriques de l'échelle Braden et d'étudier les corrélations entre les facteurs de risque ciblés, l'échelle de Braden et l'échelle PPS et le développement des lésions de pression chez les patients en fin de vie. Des données sociodémographiques, les compte-rendus des évaluations du risque de développer une lésion par les infirmières de même que des données au sujet des lésions de pression des patients sont collectées rétrospectivement dans 120 dossiers de patients décédés à la Maison Michel-Sarrazin. Cet échantillon a été déterminé en fonction des recommandations émises par le groupe COSMIN⁽¹⁰⁾ pour l'étude des propriétés psychométriques des instruments de mesure. Les qualités psychométriques de l'Échelle Braden (consistance interne, fidélité inter-juges, analyse factorielle) seront évaluées et une analyse factorielle par composantes principales des facteurs de risque sera effectuée.

Les données obtenues permettront d'offrir une première évaluation de la capacité de ces échelles à prédire le risque de développer une lésion de pression en soins palliatifs.

Ainsi, les constats de l'étude serviront directement à orienter la pratique clinique des infirmières de même qu'à déterminer les prochaines étapes à franchir afin d'obtenir un outil fiable et valide. Des activités de transfert de connaissances en fin de projet seront également réalisées. En effet, des publications conjointes avec des intervenants de la MMS dans des revues scientifiques en soins palliatifs (*Journal of palliative care; International journal of palliative nursing*) seront réalisées. Un article en français sera également publié dans une revue de soins palliatifs (Cahiers francophones de soins palliatifs). Des communications orales seront effectuées tant au Québec qu'à l'International (Congrès de l'AQSP, Congrès international de soins palliatifs, Congrès National de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) par des représentants de la MMS ou de l'équipe de recherche. Des activités de transfert de connaissances pour le public cible (gestionnaires et cliniciens) seront également effectuées en fin de projet selon les recommandations de la Stratégie de recherche Axée sur le Patient (SRAP) des Instituts de Recherche en Santé du Canada. Entre autres, un midi-conférence du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) sera effectué conjointement avec une infirmière de la Maison Michel-Sarrazin. Une diffusion des résultats de l'étude sera également réalisée à travers les associations et les groupes de développement continu de la Maison Michel-Sarrazin et l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. La diffusion des résultats dans différents réseaux sociaux sera également considérée. D'autres stratégies ad hoc seront développées sur mesure en fonction des besoins identifiés par le public cible (tables régionales de soins palliatifs des CISSS et CIUSSS, etc.). ▼

RÉFÉRENCES

1. Chaplin, J. (2000). Pressure sore risk assessment in palliative care. *Journal of Tissue Viability*, 10(1), 27-31.
2. White-Chu, E. (2015). Prognostication and Management of Non-Healable Wounds and Wounds at the End of Life. *Current Geriatrics Reports*, 4(3), 242-248. <https://doi.org/10.1007/s13670-015-0129-6>
3. Poss, J., Murphy, K., Woodbury, M., Orsted, H., Stevenson, K., Williams, G., ... Hirdes, J. (2010). Development of the interRAI Pressure Ulcer Risk Scale (PURS) for use in long-term care and home care settings. *BMC Geriatrics*, 10(1), 67. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-10-67>
4. Heno, I., & Gustafsson, M. (2003). Pressure ulcers in palliative care: development of a hospice pressure ulcer risk assessment scale. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(11), 474-484. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.11.11872>
5. Denis, N., & St-Cyr, D. (2006). Processus de validation d'une traduction française du 'Braden Scale for Predicting Pressure Sore Risk'. *Wound Care Canada*, 4(3), 20-28.
6. Bergstrom, J., Nancy, Braden, J., Barbara, Laguzza, J., Antoinette, & Holman, J., Victoria. (1987). The Braden Scale for Predicting Pressure Sore Risk. *Nursing Research*, 36(4), 205-210. <https://doi.org/10.1097/00006199-198707000-00002>
7. Wang, L., Chen, H., Yan, H., Gao, J., Wang, F., Ming, Y., ... Ding, J. (2015). Interrater reliability of three most commonly used pressure ulcer risk assessment scales in clinical practice. *International Wound Journal*, 12(5), 590-594. <https://doi.org/10.1111/iwj.12376>
8. Chen, H., Cao, Y., Zhang, W., Wang, J., & Huai, B. (2015). Braden Scale is not Suitable for Assessing Pressure Ulcer Risk in Individuals Aged 80 and Older. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(3), 599-601. <https://doi.org/10.1111/jgs.13303>
9. Maida, V., Lau, F., Downing, M., & Yang, J. (2008). Correlation between Braden Scale and Palliative Performance Scale in advanced illness. *International Wound Journal*, 5(4), 585-590. <https://doi.org/10.1111/j.1742-481X.2008.00475.x>
10. Terwee, C. B., Bot, S. D. M., de Boer, M. R., van der Windt, D. A. W. M., Knol, D. L., Dekker, J., ... de Vet, H. C. W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(1), 34-42. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>

RÉTROSPECTIVE DU CONGRÈS EN IMAGES



LE SALON DES EXPOSANTS QUI A ACCUEILLI DE NOMBREUX ORGANISMES ET ENTREPRISES LORS DU CONGRÈS 2018.

RAPPORT DE PROJET FINAL

BOURSE DE DIFFUSION EN SOINS PALLIATIFS 2017 DE L'AQSP

PAR : **DENCIA JEAN-PAUL**, INF., M. SC. CONSEILLÈRE EN SOINS INFIRMIERS EN PRATIQUE AVANCÉE –
CANCÉROLOGIE ET SOINS PALLIATIFS, CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES
SOCIAUX DE L'OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL

Un intérêt marqué pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie s'est dessiné dès le début de mes études universitaires au baccalauréat en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Cet intérêt s'est poursuivi avec la réalisation de mon projet de recherche aux études supérieures à la maîtrise en m'étant intéressée aux infirmières qui prodiguent ces soins dans un contexte curatif en milieu hospitalier. Dans ce présent texte, je vous présente quelques résultats de ma recension des écrits. Aujourd'hui, je m'investis auprès de l'ensemble des intervenants qui accompagnent ces patients et leurs proches dans cette expérience de fin de vie et aussi en oncologie. Mon travail m'amène à agir sur les plans de la recherche, de la gestion, du politique, de la formation et de la pratique clinique.

La bourse de recherche de l'AQSP obtenue au printemps 2017 a été un levier pour la diffusion de mon projet de recherche dans des événements chapeautés par diverses instances. J'ai présenté mon projet au Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) en 2017 et présenterai au Congrès international sur les soins palliatifs en 2018. Le Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université de Montréal s'est intéressé aux résultats de mon projet et souhaite utiliser mon modèle développé pour leurs travaux. De plus, lors de son Congrès mondial de 2018 à Bordeaux, en France, le Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF) a distribué aux congressistes le numéro 02, volume 4 de la Revue francophone internationale de recherche infirmière dans laquelle je publie un article en tant qu'auteure principale.

Prodiguer des soins palliatifs dans un environnement de soins curatifs : stratégies susceptibles d'atténuer les stressseurs

L'arrivée des années 70 a fait place à l'offre de soins palliatifs dans les établissements de santé au Québec (La Fontaine, 2011). Depuis, peu d'unités de soins y sont spécifiquement dédiés et les patients qui requièrent des soins de fin de vie décèdent dans des milieux de soins curatifs souvent peu adaptés à ce contexte. Les unités de médecine, de gériatrie, d'oncologie, de soins intensifs, l'urgence et le soutien à domicile sont des exemples d'environnements de soins dans lesquels quelque 20 000 infirmières pratiquant au Québec peuvent être amenées à offrir des soins palliatifs (Lapointe, 2010). Or, ces professionnelles de la santé se disent peu formées à offrir de tels soins (Fillion *et al.*, 2013). Certaines ajoutent qu'une pression organisationnelle tend à préconiser les soins curatifs aux dépens des soins palliatifs (Fillion *et al.*, 2013; Fortin & Bouchard, 2008). Les difficiles conditions de travail, le manque de reconnaissance et le manque de soutien sont des stressseurs organisationnels qui coexistent dans ces milieux de soins mixtes (Filion et Saint-Laurent, 2003).



Association québécoise
de soins palliatifs

BOURSE DE 5 000 \$

POUR LA RECHERCHE
ET LA DIFFUSION DES
SOINS PALLIATIFS



Dans l'optique d'atténuer ces stressseurs organisationnels et d'améliorer la santé et la satisfaction au travail des infirmières, voici trois éléments sur lesquels les gestionnaires des unités de soins mixtes pourraient axer leurs interventions : la dotation du personnel, le champ d'exercice des infirmières et l'environnement de travail (Dubois *et al.*, 2012).

Une dotation diversifiée du personnel au sein des équipes de soins miserait sur une division du travail plus efficiente et plus efficace. À cet effet, la littérature rapporte que la contribution de diverses expertises d'infirmières, d'intervenants professionnels et de non professionnels est une stratégie qui pourrait être gagnante. La présence d'équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs dans les centres hospitaliers apporterait pour sa part un soutien appréciable pour les équipes de soins peu formées et peu outillées à accompagner les patients et les familles vivant une situation de fin de vie (Sheward *et al.*, 2012).

Encadrer la pratique professionnelle des infirmières est un aspect important à considérer. Le champ d'exercice de ces intervenantes est régi par diverses législations québécoises et professionnelles auxquelles elles doivent se conformer. Afin de les soutenir dans leur pratique clinique, les établissements de santé devraient mettre à leur disposition des outils cliniques pour étayer leurs démarches (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2014).

Enfin, l'environnement de travail est un autre élément sur lequel se pencher pour atténuer les stressseurs organisationnels. Ainsi, offrir un accompagnement professionnel par des occasions de formation et de soutien aux infirmières serait un moyen propice d'y parvenir. À titre d'exemple, avec l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, S-32.0001 R. L. R. Q. (2018), différentes initiatives du Ministère de la Santé et des Services Sociaux ont été mises en place afin de former les infirmières et d'autres intervenants qui sont susceptibles d'accompagner des patients et des familles dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie.

Le Modèle d'Organisation Adapté aux Soins palliatifs/curatifs en soutien aux Infirmières Soignantes (OASIS) issu du projet de recherche, résume les domaines sur lesquels les gestionnaires peuvent agir afin de diminuer les stressseurs organisationnels.

Pour d'avantage d'informations en lien avec le sujet abordé, vous êtes invités à lire mon article intitulé *Cohabitation des soins palliatifs et des soins curatifs au Québec, Canada : un scoping review*¹ qui a paru en juin dernier dans le numéro 02, volume 4 de la Revue francophone internationale de recherche infirmière. Cet article a été co-écrit en collaboration avec Isabelle Brault, inf., Ph. D., professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, qui m'a dirigée lors de mes études à la maîtrise. ▼

RÉFÉRENCES

Dubois, C.-A., D'Amour, D., Tchouaket, E., Rivard, M., Clarke, S., & Blais, R. (2012). A taxonomy of nursing care organization models in hospitals. *BMC Services Research*, 12(286), 1-15. doi: 10.1186/1472-6963-12-286

Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2003). Stressseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs : l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel. Repéré à http://www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/OGC/fillion_final.pdf

Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Gélinas, C., Bellemare, M., Langlois, L., ... Robitaille, M.-A. (2013). Amélioration des services et des soins de fin de vie – Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières. Repéré à <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-794.pdf>

Fortin, M.-L., & Bouchard, L. (2008). Soigner des personnes en fin de vie dans une unité de soins curatifs : Privilèges et déchirements. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 19(3), 110-116. doi: 10.5737/1181912x193110116

La Fontaine, L. (2011). Histoire des soins palliatifs au Québec. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(1), 7. Repéré à www.aqsp.org/wp-content/uploads/2013/04/Volume-19-no-1.pdf

Lapointe, J. (2010). Mourir dans la dignité – Développer d'abord les soins palliatifs. Repéré à www.oiiq.org/sites/default/files/Mourir%20dans%20la%20dignit%C3%A9_Final.pdf

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2014). Mémoire – Optimiser la contribution des infirmières et infirmiers pour améliorer l'accès aux soins, améliorer la qualité et la sécurité des soins et contrôler les coûts. Repéré à www.oiiq.org/documents/20147/237836/3417-memoire-commission-revision-programmes.pdf

Sheward, K., Clark, J., Marshall, B., & Allan, S. (2012). Staff perceptions of end-of-life care in the acute care setting: A New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*. 15(4), 468-473. doi: 10.1089/jpm.2010.0470.

¹ Scoping review : examen de la portée

PRIX COUP DE CŒUR 2018

PAR : **MONIQUE SÉGUIN**, INFIRMIÈRE-AUXILIAIRE, RÉSIDENCE DES SOINS PALLIATIFS DE L'OUEST DE L'ÎLE.
CO-AUTEURE DU LIVRE *LES RÊVES EN FIN DE VIE*, AVEC NICOLE GRATTON



Tout a commencé par un rêve ! Le propos peut vous sembler anodin, et pourtant il aura suffi d'entendre le rêve de M^{me} Juliette et son Autobus Jaune en avril 2001 pour que je développe un intérêt particulier pour l'écoute du rêve chez une personne en fin de vie.

Fort de l'appui de Teresa Dellar, directrice générale, et de Rose De Angelis, directrice des soins infirmiers de la Résidence des soins palliatifs de l'Ouest de l'île, j'ai pu développer un outil de communication qui consiste à explorer les rêves des patients en fin de vie. C'est un moyen de plus pour écouter les patients et une forme de communication thérapeutique. **J'insiste sur l'écoute du discours onirique.** Le rêveur se raconte, je vérifie s'il peut identifier une émotion au cours de son rêve ainsi qu'à la fin du rêve.

Se rappeler que le rêve appartient au rêveur et l'écoute est sans jugement tant sur le contenu que sur le rêveur. Se rappeler que l'analyse n'étant pas le but recherché, le rêveur y trouvera souvent sa propre réponse, sinon le simple fait d'avoir l'opportunité de se raconter peut également favoriser un moment d'échange, de réflexions ou d'intervention pour l'intervenant. Des questions simples peuvent permettre cette ouverture tout en évitant toute forme d'analyse. Demander si le patient rêve, s'il veut se raconter, est-il capable d'identifier des émotions, un lien existe-t-il entre l'émotion ressentie et son vécu. Les réactions peuvent être étonnantes.

Cet outil est accessible, et peut favoriser une ouverture sur la communication tout en augmentant à la fois un sentiment d'être entendu et soutenu dans un processus de fin de vie. C'est en prenant le temps d'écouter cette personne que vous aurez probablement eu un gros impact sur sa vie, sa mort et fort probable auprès de ses proches.

J'ai eu le privilège de présenter ce sujet à maintes reprises depuis 2007 tant au Québec, Canada, les États-Unis que l'Europe. L'intérêt est de plus en plus marqué. Ce poster que j'ai présenté cette année au congrès de L'Association québécoise de soins palliatifs illustre des exemples de métaphores que différents rêveurs ont expérimenté au cours des dernières dix-sept années.

C'est avec une grande joie que je reçois ce Coup de Cœur 2018, touchée par l'intérêt qui a été démontré par l'assistance.

Je vous invite à oser vérifier et écouter si vous avez l'occasion d'entendre le rêve d'une personne en fin de vie.

Un rêve qui pourrait faire une belle différence! ▼



LE MOT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)

CLASSE DE MAÎTRE :

TYPOLOGIE DES PRATIQUES SÉDATIVES À VISÉE PALLIATIVE EN FIN DE VIE

PAR : **BERNARD DEVALOIS**, MÉDECIN – HÔPITAL DE PONTOISE, FRANCE
ANDRÉANNE CÔTÉ, MÉDECIN – SERVICE SOUTIEN À DOMICILE,
PAVILLON DORION DU CIUSSS DU NORD DE MONTRÉAL

Une des classes de maître organisée par la Société Québécoise des Médecins de soins palliatifs (SQMDSP) lors du congrès de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs (AQSP) à Drummondville en mai dernier portait sur les sédations palliatives. Le Dr Bernard Devalois, hôpital de Pontoise, ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) était l'invité de la SQMDSP avec M^{me} Mauviel, ils ont coordonné un groupe de travail de la SFAP afin de mettre au point une typologie des différentes sédations à visée palliative administrées en fin de vie (un outil nommé SEDAPALL) qui vient préciser la nomenclature des gestes sédatifs afin de s'assurer que nous parlons bien des mêmes choses quand nous transférons un patient à un collègue de garde, quand nous évaluons l'efficacité d'un traitement, quand nous rapportons, pour des raisons cliniques, administratives ou de recherche, des gestes de sédation posés. Étant donné qu'il existe souvent de la confusion à cet effet chez les soignants, cette typologie vient proposer une désignation claire des gestes de soins.

Écartons d'abord les gestes à visée anxiolytique qui n'entraînent pas d'altération significative de la vigilance, même s'ils impliquent des médicaments à potentiel sédatif. Ces gestes, aussi appropriés qu'ils soient, ne font pas partie des sédations palliatives. Nous parlons ici de sédations administrées en fin de vie dans le but de soulager des souffrances réfractaires. Ces sédations sont décrites selon trois axes indépendants qui décrivent l'intentionnalité de la sédation.

L'axe de la **durée prévue** de la sédation (courte et transitoire D1, durée indéterminée mais réversibilité possible D2, voulue permanente jusqu'au décès D3);

L'axe du **niveau de profondeur de la sédation** (proportionnée aux symptômes P1 ou d'emblée profonde P2);



L'axe du **type de consentement obtenu** (non obtenu C0, anticipé C1, obtenu au moment de la mise en œuvre C2, mise en place sur demande spécifique du patient C3).

Ce sont donc ces 3 questions qu'il faut toujours se poser au moment de décider un acte sédatif : Pour quelle durée ? Pour quelle profondeur souhaitée ? Avec quel consentement du patient ?

Ainsi, un protocole de sédation intermittente, proportionnée, avec un accord anticipé du patient pour changement très douloureux de pansement sera dit D1P1C1. Une sédation nocturne profonde pour insomnie réfractaire à laquelle le patient consent explicitement sera dite D1P2C2. Une *sédation palliative continue* au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie* sera dite D3P2C2. Une anxiolyse sans objectif de réduction de la vigilance ne sera donc pas incluse dans cette classification.

Cet outil adopté par la SFAP permet :

1. de transmettre clairement aux soignants concernés les visées de la sédation décidées et de les inscrire clairement dans le dossier du patient;
2. d'informer les soignants sur le niveau de consentement obtenu;
3. d'évaluer la concordance entre les agents utilisés (types, doses) et les visées désirées;
4. de prévoir les gestes de déclaration légale à remplir quand ceux-ci s'appliquent;
5. de diriger les audits d'évaluation des soins lorsque ceux-ci ont lieu.

Cet outil peut être raffiné en précisant des sous-catégories qui décrivent encore plus précisément les gestes posés. Par exemple le consentement peut ne pas avoir été obtenu parce que le patient est incapable d'exprimer sa volonté (C0a) ou parce que le consentement n'a pas pu être recueilli (avec explication des raisons) C0b; Le consentement par anticipation peut avoir été recueilli oralement (C1a) ou par écrit (C1b). Si vous souhaitez aller plus loin pour utiliser les sous-catégories, consultez le site web sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf.

Nous avons donc découvert un outil précieux qui met les pendules à l'heure pour tout le monde, objective les intentions cliniques, aide au transfert des responsabilités et à l'évaluation de l'efficacité des soins : c'est un but louable qui actualise notre souci de qualité et de transparence. Nous pensons que nous devrions utiliser cet outil systématiquement dorénavant. ▼



D^R BERNARD DEVALOIS, MÉDECIN À HÔPITAL DE PONTOISE EN FRANCE LORS DU CONGRÈS DE DRUMMONDVILLE.

RÉTROSPECTIVE DU CONGRÈS EN IMAGES



UNE PARTICIPANTE AJOUTE SON MANDALA À LA FRESQUE COLLABORATIVE QUI A ÉTÉ RÉALISÉE DURANT LE CONGRÈS DE DRUMMONDVILLE.

PRÉSENTATIONS D'ŒUVRES DE PATIENTS ET PROFESSIONNELS EN SOINS PALLIATIFS LORS DU CONGRÈS 2018 À DRUMMONDVILLE.

LA CHRONIQUE DE CATHERINE

PAR : CATHERINE COURTEAU, RÉSIDENTE DE 2^E ANNÉE
EN MÉDECINE FAMILIALE, UNIVERSITÉ MCGILL



APOLLON, DIEU GREC DE LA MUSIQUE ET LA POÉSIE, MAIS ÉGALEMENT DIEU DE LA GUÉRISON. L'INTERSECTION ENTRE LES ARTS ET LA MÉDECINE EST PRÉSENTE DÈS L'ANTIQUITÉ.

Source photo : Apollon du Belvédère, copie romaine d'un original du IV^e siècle av. J.-C. de Léocharès, musée Pio-Clementino. Wikipédia - Livioandronico2013.

LIRE SES PATIENTS :

INTRODUCTION À LA MÉDECINE NARRATIVE

En mars dernier, j'ai eu le plaisir de participer au cours *Narrative Palliative Care: A Basic Narrative Medicine Workshop* offert par l'Université Columbia à New York. Lors du mot d'ouverture, D^{re} Rita Charron, une des pionnières du mouvement, a déclaré : « Pourquoi une conférence sur la médecine narrative et les soins palliatifs ? Parce que nous pensons que c'est la même chose. » En bref, elle nous a expliqué que ces deux disciplines médicales accordent une importante cruciale à l'expérience vécue, exigent un sens de l'observation marqué et une attention particulière portée au langage et requièrent une volonté de se laisser toucher par les histoires des patients afin de non seulement les traiter, mais aussi de les accompagner. Ce cours de trois jours alternant conférences et exercices pratiques a solidifié mon intérêt pour ces deux domaines. Pour moi, l'intersection naturelle entre les soins palliatifs et les arts témoignent de la nature holistique de cette discipline. Cet article se veut une courte introduction à la médecine narrative.

La médecine narrative a vu le jour à la fin du 20^e siècle et a subi un essor phénoménal dans les dernières années. D^{re} Charron définit la médecine narrative comme étant « l'art de rendre hommage aux histoires de maladie ». Le Petit Robert définit la narration comme « action de raconter, d'exposer une suite d'évènements sous une forme littéraire ». Ces « histoires de maladies » constituent donc des récits relatant des expériences vécues par des patients, leurs proches, des bénévoles et/ou des professionnels de la santé. Intentionnellement vague, cette définition inclut d'innombrables applications de la lecture et de l'écriture dans le domaine médical.

Voici deux exemples concrets d'initiatives de médecine narrative auxquelles j'ai pris part : un club de lecture et des ateliers d'écriture. En 2016, ma collègue D^{re} Laurence Laneuville et moi avons créé un club de lecture pour les étudiants en médecine de l'Université McGill. L'objectif du club, toujours actif à ce jour, est d'utiliser des romans comme outil de réflexion. Par exemple, nous avons lu *Quand le souffle rejoint le ciel* de Paul Kalanithi. Ce roman raconte l'histoire de l'auteur, un neurochirurgien dans la trentaine, qui apprend à la fin de sa formation médicale qu'il est atteint de cancer du poumon métastatique. Ce livre nous a permis d'aborder la façon dont les professionnels de la santé font face à leur propre mortalité. Nous avons aussi lu *The Spirit Catches You*

and You Fall Down d'Anne Fadiman. Ce livre rapporte l'expérience d'un enfant d'origine Hmong atteint d'épilepsie. Il met en lumière la collision entre la culture de la médecine traditionnelle Hmong et celle nord-américaine. Dans la culture Hmong, les crises d'épilepsie sont perçues positivement soit comme une façon dont les Dieux communiquent avec les humains. À l'opposé, la médecine nord-américaine considère l'épilepsie comme une maladie potentiellement mortelle. Notre discussion autour de cette lecture a ouvert nos esprits aux différentes perspectives possibles sur une même maladie. Après plusieurs rencontres, nous avons constaté que les lectures et discussions entourant la littérature non médicale permettent aux étudiants de médecine de prendre du recul sur leurs expériences cliniques et d'échanger avec leurs collègues à propos de vulnérabilités et craintes communes. Le succès de notre club de lecture a d'ailleurs mené à l'intégration d'un module de lecture dans le curriculum formel du cours *Physician Apprenticeship* de l'Université McGill.

Depuis juin dernier, D^{re} Laneville et moi dirigeons aussi des ateliers d'écriture pour les professionnels de la santé de l'Hôpital Anna Laberge, encore une fois dans une visée de pratique réflexive. Lors de ces ateliers, nous lisons dans un premier temps des nouvelles et/ou poèmes et procédons ensuite à l'analyse du texte. Dans un deuxième temps, nous utilisons le texte comme base pour un exercice d'écriture généralement d'une durée de cinq minutes. Le but de l'écriture quasi automatique n'est pas de produire un texte de

haute qualité littéraire, mais plutôt de laisser libre cours à notre pensée de se manifester sur papier, sans retenue. Nous lisons par la suite nos textes aux autres participants et une discussion en suit. Les participants ont eu à date une réponse très positive à nos ateliers et souhaitent prendre part à d'autres sessions futures, dans l'espoir de former une cohésion de groupe et ainsi pouvoir approfondir les sujets de discussion. L'une des participantes a qualifié l'atelier de « découverte rafraichissante » et a mentionné qu'il faudrait plus d'initiatives d'insertion des arts en médecine. L'Université Columbia offre ce genre d'ateliers à un groupe d'oncologues sur une base régulière. D^{re} Charron explique que ce type d'exercice leur permet de se pencher sur des expériences cliniques difficiles, parfois touchantes des patients suivis conjointement en soins palliatifs. Cette activité crée aussi un espace pour partager avec d'autres qui vivent souvent des émotions similaires, brisant ainsi l'isolement.

Il existe d'innombrables autres applications de la médecine narrative, dont plusieurs en soins palliatifs. Le livre de D^{re} Charron *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies* constitue à mon avis une excellente source pour vous familiariser avec les principes de base de ce type de pratique. J'explorerai sans doute d'autres avenues de la médecine narrative dans une prochaine chronique, par exemple l'écriture thérapeutique avec des patients en fin de vie.

En attendant, à vos papiers, crayons et bouquins! ▼

THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

LE PROCHAIN NUMÉRO DU BULLETIN AURA POUR THÈME : LE FORUM PARTENARIAL SUR LES SOINS PALLIATIFS

LA DATE DE TOMBÉE DE CE NUMÉRO
QUI PARAÎTRA À L'HIVER A ÉTÉ FIXÉE
AU 1^{ER} FÉVRIER 2019.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs.

info@aqsp.org



REGARDS SUR L'ART

PRÉSENTATION PAR **LISE LUSSIER**, PSYCHOLOGUE EN SOINS PALLIATIFS, RETRAITÉE



MU, œuvre de Lise Lussier

L'ART HABITE LA VIE, IL NOUS ENTOURE AU QUOTIDIEN. MAIS TROP SOUVENT, IL ÉCHAPPE À NOTRE CONSCIENCE ALORS QUE NOUS SOMMES EMPORTÉS PAR LE TOURBILLON DE LA VIE.

À TRAVERS CETTE RUBRIQUE, PRENONS LE TEMPS DE PORTER NOTRE REGARD SUR DIFFÉRENTES FACETTES QUE PREND L'ART, QU'IL S'AGISSE DES ARTS VISUELS, DE SCULPTURE, DE LITTÉRATURE, DE PHOTOGRAPHIE; IL PEUT AUSSI ÊTRE QUESTION DE THÉÂTRE, DE DANSE, DE CINÉMA.

AU FIL DES PARUTIONS DU BULLETIN, NOUS INVITERONS DIFFÉRENTS INTERVENANTS À PARTAGER AVEC NOUS LEUR REGARD SUR L'ART. UN MOMENT DE PUR PLAISIR, D'ÉMERVEILLEMENT, MAIS AUSSI DE RÉFLEXION ET D'ENRICHISSEMENT.

**L'ART, APPARTIENT AU MONDE DE LA CRÉATION
IL EST PARFOIS PERÇU COMME UN LUXE
SOUVENT EXPOSÉ MAIS AUSSI IGNORÉ**

**L'ART EST UN MONDE EN SOI
IL EST UN CONSTITUANT ESSENTIEL DE SOI
LA CRÉATION JAILLIE À TRAVERS NOTRE HUMANITÉ**

**VOILÀ POURQUOI J'AIME L'ART
VOILÀ POURQUOI J'Y SUIS SENSIBLE.**

PAR : **LOUISE LA FONTAINE**, VOTRE PRÉSIDENTE DE L'AQSP

J'ai choisi l'œuvre de Lise Lussier pour cette chronique car elle m'a interpellée sous plusieurs aspects. Le Japon est un monde qui m'est étranger, il est autre, différent de moi... sans signification précise pour moi. Lorsque je regarde cette œuvre elle devient alors ouverture à des possibles! À un lot de possibles significations, de sens... Elle est tout et rien à la fois. Mon regard très subjectif y façonne un sens!

C'est pour moi similaire au chemin que nous faisons, comme soignant, lorsque nous nous approchons de l'autre. La personne que nous soignons nous est étrangère. Tout ce passe dans le regard que nous portons sur elle. Dans le respect de sa singularité, nous nous rejoignons dans une relation thérapeutique qui ouvre sur un monde de possibles. Un monde qui peut révéler plusieurs sens!

L'œuvre de M^{me} Lussier s'intitule MU, et signifie « rien, vide ». Le titre fut pour moi révélateur... Le vide représente un espace essentiel, antérieur à la rencontre, le lieu véritable de la création de sens. S'approcher de l'art, se laisser interpellé et déranger par sa présence voilà ce qui se passe aussi lorsque nous allons à la rencontre de l'autre, comme soignant. La personne soignée, au départ totalement étrangère à nous, demeure autre mais aussi écho de notre humanité. Alors apparaît le véritable soin!

Il est bon de s'arrêter pour contempler l'art et rejoindre l'autre à côté de nous. Notre regard s'élargit alors... ▼

UN PROFESSIONNEL SE CONFIE

PAR : D^{RE} ANDRÉANNE CÔTÉ

LAURENCE, TROP PEU TROP TARD

Chère Laurence.

Je m'adresse à toi de cette façon, ainsi que tu me l'as demandé lors de notre première rencontre. Nous sommes le premier samedi au retour du long congé des Fêtes que tu viens de passer à l'hôpital. Dehors, le vent de janvier nous lacère, nous rappelant que tu ne reverras jamais la douceur de l'été. De garde en soins palliatifs, je serai ton médecin pour les prochaines 36 heures, tes dernières. Tu as 39 ans.

Avant ton arrivée, j'examine ton dossier. Je prends connaissance de ton parcours de soin et de l'évolution des derniers jours, particulièrement cruels. Les médecins sont nombreux à se succéder à ton chevet en cette période des Fêtes. Aussi armés et brillants soient-ils, la maladie prend le dessus. Plutôt que de s'avouer vaincus, ils continuent à chaque matin à aspirer quelques gouttes de ton sang. Pourtant, les signes qui annoncent la fin de la guerre ne mentent pas. Dommage que personne ne trouve les mots pour te dire qu'il n'existe pas de remède au mal qui te ronge. Et voilà que les journées passent, te rapprochant toujours un peu plus de ta mort.

Lors de notre premier entretien, tu me confies pressentir l'arrivée de ta fin prochaine. Je m'informe alors de ce qui compte le plus pour toi en ce moment si précieux. Sans hésiter, tu espères réduire le niveau de douleur qui t'afflige et dormir un peu, afin que tes deux jeunes garçons puissent venir te rendre visite. Tu ne les as pas vus depuis le début de ton hospitalisation, préférant les préserver de l'image de leur mère souffrante et affaiblie. Je m'engage à faire tout en mon possible pour y parvenir, mais comme je sens que le temps dont tu disposes est compté, j'invite discrètement David, ton complice, à ne pas tarder pour les faire venir à ton chevet. Secrètement, je m'étonne que personne n'ait encore abordé ce sujet avec toi durant ton long séjour à l'hôpital.

Après quelques ajustements au niveau de ta médication, tu sembles apaisée, mais malheureusement, cette accalmie est de bien courte durée. Dans un effort soudain, tes viscères se tordent et se mettent à expulser un liquide noir. Tu hurles ta douleur et la supplie de te laisser dormir en paix. Aux aurores, je me rends à ton chevet. Tu gémiss. Ta peau est grise et translucide. Ton regard est vide. Ton esprit, déjà ailleurs, crie à ton corps de le rejoindre. Les doses pourtant de plus en plus fortes de médicaments ne parviennent plus à te soulager.



David et ta mère, venue te soutenir, n'ont pas fermé l'œil. Ils t'ont veillée toute la nuit comme un enfant que l'on berce. Leurs regards ternis masquent à peine le désarroi qui les habite. Il est impensable que les garçons qui doivent venir plus tard aujourd'hui t'aperçoivent dans un pareil état, mais il est tout aussi impensable qu'ils ne puissent te voir avant que la mort ne te sépare d'eux. J'invite David et Lucille à discuter à l'extérieur de la chambre. Ils expirent profondément à l'idée que cette invitation n'annonce rien de bon. Nous explorons ensemble les différents choix pour réaliser qu'il n'en existe qu'un seul : te plonger dans le sommeil jusqu'au moment de ton décès qui, selon toute vraisemblance, surviendra au cours des prochaines heures. Le cœur chargé d'émotions, ils acceptent devant la perspective d'une trêve si longtemps souhaitée.

L'effet du médicament anesthésique se fait rapidement sentir. Ta respiration devient plus ample, comme la nôtre d'ailleurs. L'atmosphère tendue qui transperce jusqu'alors les murs de ta chambre s'allège dans un grand soupir de soulagement. Tu dors enfin. Dès que tu te stabilises, David et Lucille, s'activent pour te coiffer et appliquer du rose sur tes joues pâlies. Dans moins d'une heure, tes garçons viendront te dire un dernier adieu. Malheureusement, leurs paroles ne trouveront pas d'écho, puisque c'est profondément endormie que tu les accueilleras avant ton dernier repos.

Lorsque je reviens sur l'unité quelques heures plus tard, je suis témoin d'une scène dont le souvenir me bouleverse encore. Dans le corridor, David marche d'un pas lent avec ton petit dernier qui sautille de joie. Ton plus grand, enveloppé dans la pureté de son enfance, s'amuse en silence sur la table de la cuisine. Une lumière d'occasion disposée dans ta chambre tapisse le plafond d'étoiles. On dirait que Noël s'est invité parmi vous avec quelques jours de retard. Après ce moment passé auprès de toi, les enfants te saluent. Ils quittent l'unité avec leur oncle le cœur plus léger. Ce n'est que quelques minutes après leur départ que tu t'es autorisée à rendre les armes et à quitter ce monde.

Assis à la table de la cuisine, David et Lucille n'en croient pas leurs yeux. Comme pour ne pas oublier, ils repassent en boucle le récit des dernières heures et font des parallèles avec le film de ta vie, avec ce que tu es et as toujours été. Ils te remercient d'avoir tenu ta promesse en offrant aux enfants le cadeau de ta présence au moment de leur visite. Ils célèbrent ta vie comme tu l'aurais souhaité.

Bien que David et Lucille semblent en paix, je goûte à l'amertume laissée par l'impression que nous aurions pu faire mieux pour te soulager. En te proposant des soins palliatifs

plus précocement, tu aurais profité plus longuement du calme de l'unité. Pour y parvenir, encore fallait-il que mes prédécesseurs soient capables de reconnaître la précarité de ton état et d'exprimer leurs appréhensions face à l'issue de ta maladie. Comment en vouloir à tes médecins de ne pas l'avoir fait avant, tandis que ces chapitres sont abordés bien timidement dans le cadre leur formation et que ces aspects, qui prennent du temps, sont peu valorisés dans le système à l'intérieur duquel nous évoluons. Toujours est-il qu'en l'ayant fait, c'est peut-être éveillée plutôt qu'endormie, que tu aurais pris part à cette scène merveilleuse.

ILS TE REMERCIENT D'AVOIR TENU TA PROMESSE EN OFFRANT AUX ENFANTS LE CADEAU DE TA PRÉSENCE AU MOMENT DE LEUR VISITE.

La nuit suivante, mes songes sont vifs et les images sont fortes. Je rêve d'une camionnette dont l'intérieur complètement vide a été pillé. Telle une promesse brisée, le véhicule avec lequel les enfants, David et toi deviez faire le tour du monde, a été vand

lisé avec une peinture rouge que vous vous apprêtez à nettoyer. Vous le faites avec calme, même si vous savez que le temps vous manquera. Ce matin-là, je me réveille avant l'heure. Des larmes coulent sur mes joues. J'enlace alors le père de mes deux garçons dans un mélange de force et de douceur comme David aimerait sans doute t'étreindre, ainsi qu'il t'a portée jusqu'à ton dernier souffle.

Laurence, je ne t'ai connue que quelques heures et pourtant, je me sens profondément reliée à toi. Après quelques années passées au chevet de patients gravement malades, mon constat est tristement le même. En combattant sans relâche un ennemi invisible, le risque d'oublier de prendre soin des victimes de la guerre est quant à lui bien réel. C'est donc trop peu trop tard que nous t'avons libérée du tourbillon des futilités, chargé d'exams, d'interventions et de traitements dont on soupçonnait pourtant l'impuissance. Se faisant, nous t'avons dérobé les précieux moments qui t'auraient permis de murmurer à l'oreille de tes enfants, une dernière fois, « je vous aime ». ▼





NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

PAR: D^r MARCEL MARSOLAIS

Le Mini-guide 2018 est maintenant disponible

Commander votre Mini-guide 2018 ou visionner le format PDF de la 19^e édition du Mini-guide Palli-Science.

Mini-guide Palli-Science 19^e édition 2018

Outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs patients en phase palliative de cancer

Fondée en janvier 1992

Dans une atmosphère empreinte de dignité et de sérénité La Maison Victor-Gadbois offre des soins palliatifs spécialisés à des gens de 18 ans et plus atteints de cancer.

Elle compte :

- 12 chambres
- Un centre de jour
- Une clinique de gestion de symptômes
- Un service de soutien au deuil
- Et plusieurs formations

Tous ces services sont offerts gratuitement.

LA MAISON VICTOR-GADBOIS
1000, rue Chabot Saint-Mathieu-de-Beloil
(Québec) J3G 0R8 - Salle 105, autoroute 20
Téléphone : 450 467-1710 Télécopieur : 450 467-5799
nsavard@maisonvictor-gadbois.com



PalliPodcast

Discussions avec **Justine Métayer**, coordonnatrice à la recherche, à l'enseignement et au déploiement clinique à **La Maison Victor-Gadbois**.

ORDONNANCE DE DÉTRESSE DE L'INESSS

Discussion au sujet du protocole médical de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) portant sur la détresse en fin de vie.

NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

Épisode sur le guide de l'INESSS portant sur les nausées en soins palliatifs

FIÈVRE EN FIN DE VIE SELON LE GUIDE DE L'INESSS

Dans la série présentant les guides de l'INESSS en soins palliatifs, discussion au sujet de l'ordonnance collective de l'INESSS sur la fièvre en fin de vie.



Vidéo conférences

Nouvelles conférences vidéo de D^r Patrick Vinay

- Origine et traitement des râles terminaux
- Physiologie du mourir
- Situation clinique
- Utilisation normale des opiacés
- Hyperalgie

Nouvelles conférences vidéo de D^r Yvon Beauchamp

- Gestion de la douleur
- Délirium



Mise en commun

26 nouvelles conférences du **Congrès AQSP 2018**.
Vous les retrouverez dans les catégories suivantes :

AUTRE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

- Marlène Côté. Programme pour enfant en deuil. Le deuil ça se répare.
- Sabrina Lessard. Enjeux liés aux soins de fin de vie des personnes âgées institutionnalisées.
- Louis-André Richard. Vulnérabilité et autonomie, quel équilibre entre le respect des patients et des accompagnants.

GRUPE INTERDISCIPLINAIRE

- Josée Chénard, Marion Onno. Des ateliers en soutien aux décisions – quelques idées narratives.
- Martine Desjardins, Julie Larivière, Alain Nadeau, Valérie Gauthier. L'importance de l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile.
- Pierre Gagnon, François Tardif. Nouvelles perspectives pour la recherche en soins palliatifs au Québec : le réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie.

- Nathalie Laporte, Alain Pelletier. Intégrer les bénévoles à l'équipe de soins : c'est avantageux pour tout le monde !
- Monique Sasseville, Sylvie Dufresne, Andreea Iancu. Et si une semaine... Ça changeait le monde.
- Andrée Sévigny, Patrick Durivage, Johanne Desrochers. Pouvoir bien finir sa vie chez soi : meilleures pratiques et innovations solidaires.
- Chantale Simard, Véronique Roberge, Mario Leone, Carl Lacharité, Christiane Bergeron-Leclerc, Jacques Cherblanc, Samuel Bérubé, Anick Bouchard. La recherche en soins palliatifs pédiatriques : programme d'interventions cliniques interdisciplinaire (PICl) afin de prévenir et rétablir les séquelles biopsychosociales et spirituelles d'un cancer chez l'enfant.

INHALOTHÉRAPEUTE

- Nancy Dufour. L'approche palliative et les soins de fin de vie chez les personnes souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

MÉDECIN

- Andréanne Côté. Sédation palliative : regard croisé France – Québec.
- Sandra Delisle. Le délirium en soins palliatifs.
- Alexis Lapointe. L'échographie au chevet du patient en soins palliatifs.
- Christiane Martel. Caractéristiques cliniques de la souffrance existentielle.
- Lise Tremblay. Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec.

NURSING

- Maryse Bouvette. Être témoin de la SOUFFRANCE. Mais la souffrance de qui ?
- Marie Andrée Tremblay. Jusqu'à quel point la lecture de la souffrance en fin de vie peut être reconnue et exprimée par le soignant : réflexion éthique.

PHARMACIEN

- Isabelle Beaulieu. Quoi de neuf pour les voies d'administration en fin de vie ?
- Émilie Dufort Rouleau, Mathieu Berteau, Camille Dufort Rouleau, Benjamin Martin. Protocole de détresse respiratoire : doit-on se questionner sur nos pratiques ? Résultats de l'étude Relieve.

- Catherine Nadeau. La déprescription en soins palliatifs.
- Robert Thiffault. Présentation sous forme de club de lecture : le traitement de la douleur cancéreuse.

PSYCHOLOGUE

- Claire Foch. L'annonce de la maladie grave : pour un temps empreint d'humanité.
- Diane Frenette. Le sens et l'impact de la présence authentique.

RESSOURCE SPIRITUELLE

- Bruno Bélanger. Les niveaux d'observation en soins spirituels.

TRAVAILLEUR SOCIAL

- Andrée Sévigny. Le Parcours FAR : Fidéliser, Accueillir et recruter des bénévoles.



Abonnez-vous à la page [Facebook @PalliScience](#) pour connaître les dernières nouvelles du monde des sciences palliatives. N'hésitez pas à commenter ou à partager vos expériences !



Site Internet québécois en soins palliatifs entièrement supporté par La Maison Victor-Gadbois

PRÉSIDENTE

D^{re} Louise La Fontaine
Médecin, éthicienne

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Johanne Desrochers
Maîtrise es Sciences,
Administration des services de santé
Directrice générale
Le Phare Enfants et Familles

SECRÉTAIRE

M. Réjean Boivin, Ph. D.
Docteur en philosophie
CIUSSS Mauricie Centre-du-Québec

TRÉSORIÈRE

D^{re} Justine Farley
Médecin omnipratricienne en soins palliatifs

ADMINISTRATEURS

M^{me} Maryse Bouvette
Infirmière en pratique avancée
en soins palliatifs,
Soins continus, Bruyère

ADMINISTRATEURS

M^{me} Catherine Courteau
Résidente en médecine
Université McGill

M. François Gamache

Directeur général Maison Marie-Élizabeth,
Rimouski
Président de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

M^{me} Manon Langevin

Coordonnatrice des bénévoles
Maison Source Bleue,
Boucherville

M. Ivan Lessard

Agent de recherche sénior
Conseil national de recherches du Canada,
Montréal

D^{re} Christiane Martel

Médecin Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu de Beloeil

M^{me} Yael Ricquebourg

Directrice de PalliAmi

ORGANISMES INVITÉS

ET LEUR REPRÉSENTANT

D^{re} Andréanne Côté

Médecin de famille
CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal
Représentante du Réseau universitaire
québécois de soins palliatifs (RUQSP)

COORDONNATRICE

M^{me} Laurène Souchet



MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION, AGA 2018,
DE GAUCHE À DROITE, À L'AVANT : JOHANNE DESROCHERS,
LAURÈNE SOUCHET, YAEL RICQUEBOURG, D^{re} LOUISE LA FONTAINE,
D^{re} JUSTINE FARLEY, MANON LANGEVIN, MARYSE BOUVETTE.
EN ARRIÈRE : FRANÇOIS GAMACHE, ET RÉJEAN BOIVIN.

29^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs



8, 9 et 10 mai 2019

Hyatt Regency Montréal