

BULLETTIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS



**32^e Congrès
de l'AQSP**

**Vers la richesse de
nos différences!**



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org



SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Y a-t-il toujours « ben » des limites?

Les perfusions de fentanyl

Perspectives pour la recherche en soins palliatifs et de fin de vie au Québec : projection de 2024-2032

Registre national des formations en soins palliatifs et fin de vie (SPFV) + l'affiche Coup de cœur

Les soins palliatifs et les besoins de répit de qualité ne s'arrêtent pas à 18 ans : la transition des jeunes ayant des besoins de santé complexes à l'âge adulte

Causerie Danielle-Blondeau

Prix reconnaissance 2023

Bourse AQSP 2023

Chronique « J'ai lu »

Palli-Science

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

COMITÉ DE RÉDACTION

Sandrine Randazzo
Coordonnatrice de l'AQSP

Dominique Gohier
Administratrice de l'AQSP

D^{re} Louise La Fontaine, Ph.D.
Présidente de l'AQSP

Manon Langevin
Administratrice de l'AQSP

Lucie Allaire
Bénévole à la révision

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Sandrine Randazzo
Coordonnatrice

514 826-9400
info@aqsp.org

1130, rue de Montbrun,
Boucherville, QC J4B 8W6

Prochaine parution : Printemps 2024
Tombée des textes : 1^{er} février 2024

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

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Chères lectrices,
Chers lecteurs,

L'Association Québécoise de Soins Palliatifs est fière de vous présenter ce Bulletin post congrès 2023. Et pour cause! C'est sous le thème «Vers la richesse de nos différences» que près de 900 personnes se sont réunies à Québec les 11 et 12 mai afin d'améliorer leurs connaissances tout en partageant leurs expériences. Ce fut une occasion exceptionnelle de réseautage pour tous les soignants professionnels et bénévoles, provenant de toutes les régions du Québec, et certains du Canada et de France.

Le congrès de l'AQSP est unique en son genre, à l'image des soins palliatifs. On y traite des soins offerts à tous les types de clientèles, dans tous les types de milieux de soins et par tous les types de soignants. Un espace est réservé pour la recherche et l'enseignement. Pour le comité du congrès de l'AQSP il est important de s'assurer de répondre aux besoins de formations exprimés par les membres.

Encore cette année, vous remarquerez, à la lecture de ce numéro, que nous avons honoré le travail d'un organisme s'étant illustré par l'ensemble de ses réalisations en lui octroyant le prix reconnaissance. Il s'agit du Mouvement Albatros. Nous avons aussi poursuivi et bonifié la remise d'une bourse pour la recherche en soins palliatifs. Cette année, la récipiendaire est D^{re} Naomi Goloff et son équipe. Enfin, vous pourrez découvrir le coup de cœur des participants pour l'affiche de l'année.

Vous serez à même de constater, au fil des pages du Bulletin, toute la richesse des différences qui nous habitent! Moments de réflexion, pharmacothérapie, soins pédiatriques, enseignement ou recherche, voilà autant de sujets traités dans ce numéro.

L'AQSP vous souhaite une bonne lecture et vous remercie de nous soutenir dans notre mission.

Cordialement,

D^{re} Louise La Fontaine, Ph.D.
Présidente de l'AQSP



Y A-T-IL TOUJOURS « BEN » DES LIMITES ?

COMMENT LA PHILOSOPHIE PEUT-ELLE ENRICHIR LA RÉFLEXION SUR NOTRE RAPPORT À LA MORT ?

PAR : **LOUIS-ANDRÉ RICHARD**, PROFESSEUR DE PHILOSOPHIE, PRÉSIDENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'AQSP



Dans le cadre du congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs de mai dernier, la plénière d'ouverture proposait une réflexion philosophique sur le thème de la limite. Limites anthropologiques, éthiques et politiques ont été évoquées, tour à tour, pour tenter de cerner les repères d'une pensée originale interrogeant notre rapport à la mort.

Ya-t-il toujours « ben » des limites ? Telle était la question posée sur un ton humoristique afin d'interroger la plus fondamentale des réalités nous confrontant au terme de l'existence. Nous avons voulu poser la question plutôt que de donner des réponses. Nous sommes mortels, nous le savons et tous ceux qui œuvrent à assurer le meilleur accompagnement de la fin de vie sont préoccupés par les conditions le favorisant.

Ainsi, la présentation, sous mode de confrontation, a pris appui sur deux figures inspirées de la littérature. Nous avons parcouru l'histoire de la noble romaine Lucrece dont Tite-Live décrit les circonstances de sa mort. Ensuite nous avons marqué l'opposition grâce à une revisite de cette histoire sous la plume de Nicolas Machiavel. Cela a permis de greffer des idées fécondes dans le but de susciter la critique personnelle chez les personnes présentes.

On a abordé des thèmes distinguant « la mort paisible » de la « mort en paix » ou encore ceux balisant notre rapport à la loi. Il a été question de la règle de réciprocité, de la gestion de l'exception, de l'expansion des droits individuels à la faveur d'un individualisme inquiétant. Nous avons interrogé les impacts des changements législatifs sur la culture palliative et le mode de soins en découlant.

Sous la vigilante attention de la pensée politique, nous avons abordé le défi des orientations à privilégier pour le meilleur avenir de l'accompagnement palliatif. Nous l'avons fait en tentant de décoder les périls affectant le devenir de nos vies démocratiques. Désormais, comme le suggère le philosophe Pierre Manent : « C'est la détente qui fait loi, ou donne la loi. Elle fait apparaître toute contrainte comme inutile et arbitraire, vexatoire en un mot, qu'elle affecte la vie civique ou la vie privée. Chaque relâchement justifiant et appelant le

suivant, les gouvernements sont incités à se faire valoir non plus par l'orientation et l'énergie qu'ils donnent à la vie commune mais par les « nouveaux droits » qu'ils accordent aux individus et aux groupes. Sous la sollicitude ostentatoire pour les souhaits de la société et les désirs individuels, une incapacité croissante à proposer des buts à l'action commune. »

Plongés dans la tourmente d'une vie citoyenne qui se cherche et à la recherche d'une énergie renouvelée, notre présentation n'avait d'autre but que de bousculer nos idées reçues.

Me lisant vous vous dites peut-être : « Il y'a toujours ben des limites à brasser des idées et à pelleter des nuages ! » Peut-être, mais sachez que le jour de cette plénière les réflexions du professeur de philosophie étaient ponctuées par des lectures de textes inspirants interprétés par le comédien Jack Robitaille dont le talent en la matière est avéré. Cette formule a contribué à alléger et à rythmer un contenu plus aride par moment.

En tout cas et de toute manière le cachet de l'exercice favorisait l'incarnation du mot de la regretté Danièle Blondeau :

« Il faut bien se résoudre à pelleter quelques nuages, si l'on veut que percent les rayons de la lumière ! » ▼



LES PERFUSIONS DE FENTANYL

PAR : **D^{RE} CATHERINE COURTEAU**, MÉDECIN DE SOINS PALLIATIFS – CIUSSS NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL | **SARAH GIRARD**, PHARM.D, M.SC., PHARMACIENNE – CIUSSS NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL



Ces dernières années, nous avons observé une augmentation de l'utilisation du fentanyl en perfusion sous-cutanée continue (PSCC) chez nos patients en soins palliatifs. Cette nouvelle pratique générerait beaucoup de questions. Afin de tenter d'y répondre, nous avons effectué une revue de la littérature qui nous permettrait de prescrire et ajuster adéquatement une PSCC de fentanyl, incluant la conversion d'un timbre de fentanyl ou un autre opioïde vers cette perfusion de fentanyl.

Le fentanyl est un opioïde synthétique. Son métabolisme hépatique est principalement médié par le cytochrome 3A4. Son utilisation est répandue en sédation procédurale dû à sa courte durée d'action en injection intraveineuse. Celle-ci est le résultat d'une redistribution tissulaire qui engendre une diminution rapide des concentrations plasmatiques, plutôt que d'une courte demi-vie. Son début d'action en injection sous-cutanée est de 10 à 30 min et sa durée de 1 à 2 heures en dose unique.

Indications

Le choix du fentanyl peut être avantageux dans plusieurs circonstances, notamment un échec thérapeutique ou une toxicité aux autres opioïdes, en présence d'une anaphylaxie aux opioïdes naturels et en contexte d'insuffisance rénale. En présence d'insuffisance rénale aiguë ou chronique, il y a un risque augmenté d'accumulation des métabolites actifs des opioïdes naturels et, conséquemment, de toxicité. Le fentanyl n'a pas de métabolite actif connu, faisant de lui une molécule de choix en insuffisance rénale. Il existe tout de même des cas reportés de neurotoxicité au fentanyl, via un mécanisme inconnu pour l'instant.

Une fois qu'on opte pour le fentanyl, il reste à choisir la voie d'administration. Le tableau 1 résume les avantages et

désavantages d'une PSCC comparativement au timbre transdermique. Un des avantages principaux d'une PSCC est la possibilité d'augmenter rapidement l'analgésie en crise de douleur aiguë. En effet, on recommande de titrer le timbre de fentanyl aux 3 à 7 jours alors qu'une PSCC de fentanyl peut potentiellement être titrée aux 24h.

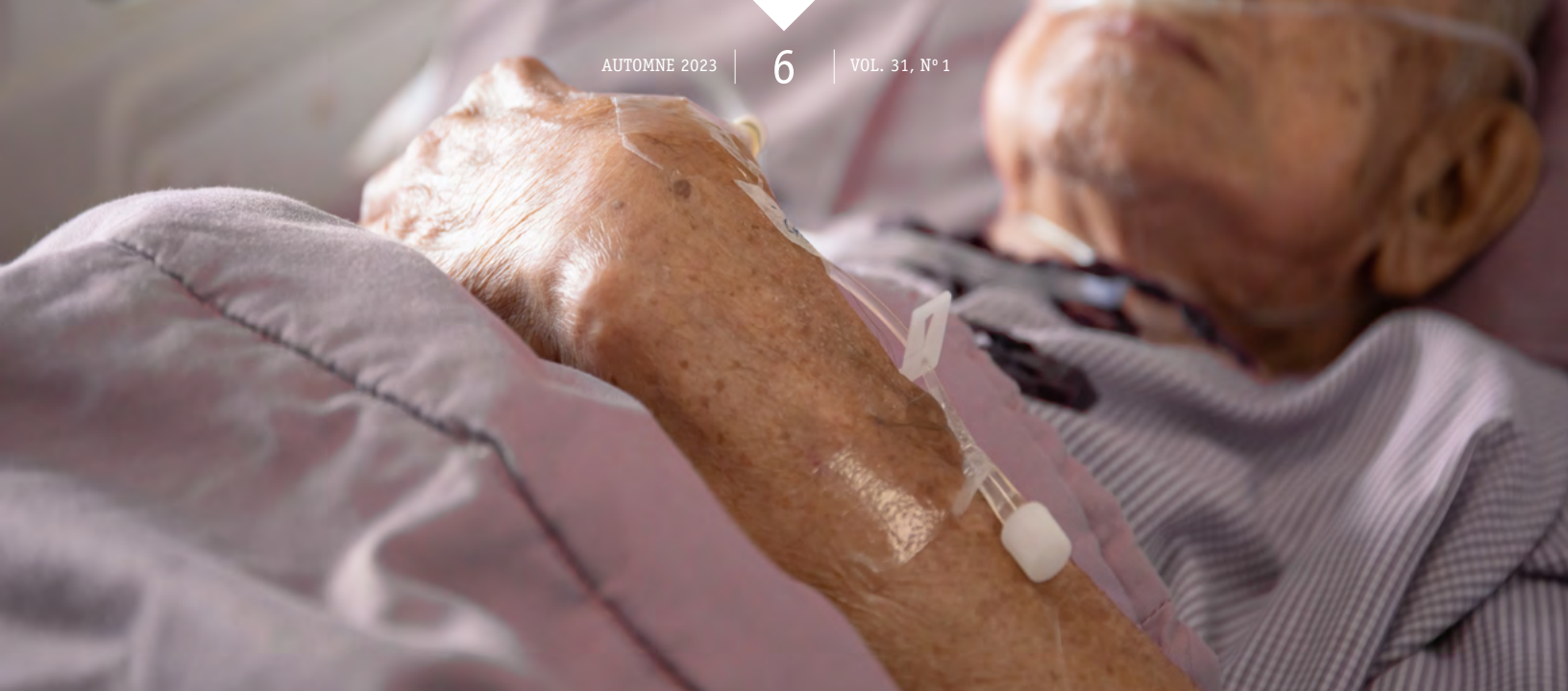
TABLEAU 1.
VOIE D'ADMINISTRATION DU FENTANYL : AVANTAGE D'UNE PSCC VERSUS LE TIMBRE TRANSDERMIQUE

AVANTAGES D'UNE PSCC

- Possibilité d'augmentation rapide de l'analgésie en crise de douleur aiguë (possibilité de titrer la dose q 24 h versus q3-7 jrs avec le timbre)
- Potentielle meilleure absorption en fin de vie (alors que l'efficacité du timbre transdermique peut être affectée par la diminution de la circulation périphérique)

DÉSAVANTAGES D'UNE PSCC

- Dose limitée par le volume sous-cutané
- Plus coûteux
- Enseignement/ soutien professionnel nécessaire



Utilisation clinique

Peu d'études ont évalué l'utilisation du Fentanyl en PSCC. Sa prescription demeure un défi puisque la dose équianalgésique de fentanyl varie de 10 à 25 mcg pour 1 mg de morphine selon les références consultées. L'utilisation d'une dose équianalgésique de **15 mcg/h de fentanyl SC pour 1 mg /h de morphine SC** semble être sécuritaire. Chez des patients non soulagés par leur fentanyl transdermique, l'utilisation d'un ratio 1:1 avec la voie sous-cutanée est adéquate. Les résultats doivent être interprétés en tenant compte de la grande fragilité des patients étudiés. Dans le cas de patients avec inhibiteur(s) du 3A4 prescrit(s), insuffisance hépatique, âge avancé et/ou fragilité, il est prudent de diminuer la dose de fentanyl prescrite.

La manière de débiter la PSCC de fentanyl dépendra de l'opioïde antérieur. Lors d'une rotation à partir d'un opioïde courte-action, il faudra commencer la PSCC en même temps que l'administration de la dernière dose. Lors d'une rotation à partir d'un opioïde longue-action (q12h), il faudra commencer la PSCC 6 à 9 h après l'administration de la dernière dose. Lors du passage d'un timbre transdermique à la PSCC de fentanyl, on peut commencer la PSCC 4-8 h après le retrait du timbre. Lors d'un passage d'une PSCC à un timbre transdermique de fentanyl, il faudra diminuer le débit de PSCC de moitié 3 h après l'application du timbre, puis cesser la PSCC 6 h après l'application du timbre.

Certains cliniciens utilisent des protocoles d'ajustement rapide, ainsi ils augmentent les PSCC de fentanyl chaque 8 heures, extrapolant les recommandations de la voie intraveineuse. Une seule étude a mesuré les paramètres pharmacocinétiques du fentanyl en PSCC. Les résultats indiquent un

RÉFÉRENCES

Cherny, Nathan I. and others (eds), "Opioid therapy: Optimizing analgesic outcomes", in Nathan I. Cherny and others (eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 6 edn (Oxford, 2021; online edn, Oxford Academic, 1 Aug. 2021), <https://doi.org/10.1093/med/9780198821328.003.0039>, accessed 15 Oct. 2022.

Kornick CA, Santiago-Palma J, Khojainova N, Primavera LH, Payne R, Manfredi PL. A safe and effective method for converting cancer patients from intravenous to transdermal fentanyl. *Cancer*. 2001 Dec 15;92(12):3056-61. doi: 10.1002/1097-0142(20011215)92:12<3056::aid-cnrc10166>3.0.co;2-h. PMID: 11753984.

Guide pratique des soins palliatifs : Gestion de la douleur et autres symptômes, 2 volumes. Author, APES. Edition, 5. Publisher, APES, 2019

Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie : guide d'exercice. Montréal : Collège des médecins du Québec, 2015. 2015. fre. 2015, Livres, Dépôt légal.

Nomura M, Inoue K, Matsushita S, Takahari D, Kondoh C, Shitara K *et al* (2013) Serum concentration of fentanyl during conversion from intravenous to transdermal administration to patients with chronic cancer pain. *Clin J Pain* 29(6):487-491

Nomura, M., Kamata, M., Kojima, H., Hayashi, K., Kozai, M. & Sawada, S. 2011, "Six- versus 12-h conversion method from intravenous to transdermal fentanyl in chronic cancer pain: a randomized study", *Supportive care in cancer*, vol. 19, no. 5, pp. 691-695.

Oosten AW, Abrantes JA, Jönsson S, *et al*. Treatment with subcutaneous and transdermal fentanyl: results from a population pharmacokinetic study in cancer patients. *Eur J Clin Pharmacol*. 2016;72(4):459-467.

Philip W. H. Peng, Alan N. Sandler; *A Review of the Use of Fentanyl Analgesia in the Management of Acute Pain in Adults*. *Anesthesiology* 1999; 90:576-599 doi: <https://doi.org/10.1097/0000542-199902000-00034>

Samala, R.V., MD, Bloise, R., MD & Davis, M.P., MD 2014, "Efficacy and Safety of a Six-Hour Continuous Overlap Method for Converting Intravenous to Transdermal Fentanyl in Cancer Pain", *Journal of pain and symptom management*, vol. 48, no. 1, pp. 132-136.

Soares LG, Martins M, Uchoa R. Intravenous fentanyl for cancer pain: a "fast titration" protocol for the emergency room. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Sep;26(3):876-81. doi: 10.1016/s0885-3924(03)00314-2. PMID: 14528871.

Solassol I, Caumette L, Bressolle F, Garcia F, Thézenas S, Astre C, Culine S, Coulouma R, Pinguet F. Inter- and intra-individual variability in transdermal fentanyl absorption in cancer pain patients. *Oncol Rep*. 2005 Oct;14(4):1029-36. PMID: 16142368.

Watanabe S, Pereira J, Hanson J, Bruera E. Fentanyl by continuous subcutaneous infusion for the management of cancer pain: a retrospective study. *J Pain Symptom Manage*. 1998 Nov;16(5):323-6. doi: 10.1016/s0885-3924(98)00095-5. PMID: 9846027.

AIDE-MÉMOIRE POUR LA PSCC DE FENTANYL

1mg /h morphine SC = 15mcg /h fentanyl SC

**** dans les études, aucune réduction additionnelle pour la tolérance croisée partielle*

Indications du fentanyl

- Échec ou toxicité aux autres opioïdes
- IRC
- Anaphylaxie aux opioïdes naturels

Attention ! Diminuer la dose de fentanyl prescrite si:

- Inhibiteur du 3A4 prescrit
- Insuffisance hépatique
- Âge avancé / frêle

Commencer une PSCC de fentanyl

- 1) Établir la dose équianalgésique avec un ratio de [1mg morphine SC = 15mcg fentanyl SC]
Ex. morphine 5mg PO q4h reg = 30mg PO / 24h = 15mg SC / 24h
→ 225 mcg/ 24h de fentanyl en PSCC
- 2) Débuter la PSCC:
 - Cesser opioïdes CA q4h et débiter PSCC
 - Cesser opioïdes LA et débiter PSCC 6-9h plus tard
- 3) Prescrire des entredoses (ED = débit horaire)
Ex. perf F 2400mcg/ 24h (= 100mcg/h)
→ ED de fentanyl 100mcg SC q15-30min PRN

Conversion fentanyl TD ↔ PSCC

Ratio de conversion: [1:1]*

* attention si patient frêle diminuer la dose PSCC

Conversion fentanyl PSCC → TD

0h: Appliquer timbre; PSCC idem

3h: Réduire PSCC de 50%

6h: Cesser PSCC

Bolus de fentanyl:

Pic d'action SC ≈ 15 min

Durée d'action SC: 1 à 2h

Catherine Courteau, MD
Sarah Girard, pharmD

début d'action retardé, l'atteinte de l'effet maximal pourrait prendre plus de 48 heures à se manifester. Il semble raisonnable de titrer les perfusions chaque 24 heures. Cependant chez un patient qui présenterait une somnolence excessive ou d'autres symptômes d'imprégnation, il faudra diminuer la PSCC dans les jours suivants.

Pour les entredoses, on recommande d'utiliser une dose équivalente au débit horaire, soit 1/24 de la dose quotidienne à la place de 1/10 généralement utilisé. Par exemple, pour une PSCC de 25 mcg/h (ou 600 mcg/24h), une entredose de 25 mcg SC aux 15-30 minutes serait appropriée.

Conclusion

Le fentanyl en PSCC est une nouvelle option thérapeutique efficace et sécuritaire. Nous espérons que cet article vous aidera à l'utiliser dans vos milieux. ▼



PERSPECTIVES POUR LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE AU QUÉBEC



PROJECTION DE 2024-2032

PAR : SAIDOU SABIBOUN, PROFESSIONNEL DE RECHERCHE POUR LE RQSPAL | FRANÇOIS TARDIF, DIRECTEUR EXÉCUTIF DU RQSPAL | JOANIE LE MOIGNAN, PROFESSIONNELLE DE RECHERCHE POUR LE RQSPAL | DIANE TAPP, CO-DIRECTRICE DU RQSPAL | PIERRE GAGNON, DIRECTEUR DU RQSPAL

La recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) joue un rôle essentiel pour comprendre les besoins spécifiques des personnes ayant une maladie limitant leur espérance de vie, pour développer des approches de prise en charge adaptées et garantir un accompagnement interdisciplinaire et respectueux de la diversité culturelle des personnes et de leurs proches.

Au fil des années, la recherche en SPFV au Québec a connu une évolution significative ayant conduit, en 2017, à la création du réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL). Après 6 années d'existence, le RQSPAL poursuit son évolution et rehausse ses objectifs et activités. À la suite du processus de concertation effectué au cours de l'année 2022-2023, un plan d'action stratégique a émergé afin de bonifier et d'orienter les activités du RQSPAL pour les 8 prochaines années. Le réseau vise à préserver la mobilisation et la capacité de recherche actuelle résultant de la fédération des chercheurs et chercheuses, tout en favorisant un processus efficient de concertation avec les milieux utilisateurs de connaissances. Sa mission a été également bonifiée et vise à contribuer de manière significative, par ses activités de recherche et de transfert de connaissances, à améliorer la qualité, l'accessibilité et l'équité des SPFV selon une vision d'approche intégrée allant d'un diagnostic pouvant limiter l'espérance de vie jusqu'à la fin de vie et durant le deuil, pour la personne de tout âge, ses proches et la communauté [RQSPAL, 2023]. Bien que la vocation première du RQSPAL demeure la recherche, son déploiement vise à susciter et à développer des effets concrets au plan des données probantes, des soins, des politiques de santé et des retombées sociétales. Dans cet article, nous explorons les perspectives de la recherche en SPFV du RQSPAL en vous présentant les objectifs stratégiques, les axes de recherche, les plateformes communes actuelles et futures et les activités du RQSPAL.

Les objectifs stratégiques

Pour répondre aux enjeux et défis de la recherche en SPFV des prochaines années, le RQSPAL s'est doté de cinq objectifs stratégiques :

1. Diversifier et mobiliser de manière concertée les forces vives de la communauté scientifique en SPFV pour répondre à des besoins non comblés dans une perspective durable et contribuer à accélérer l'avancement des connaissances.
2. Accélérer le développement et la disponibilité des données de recherche pour les chercheurs et chercheuses et l'accès à des ressources communes et des résultats de recherche en SPFV dans une perspective de science ouverte.
3. Accroître le maillage d'expertises diversifiées et intersectorielles et la réalisation de projets favorisant la participation citoyenne, le partenariat avec les personnes avec vécu expérientiel et les milieux utilisateurs liés aux SPFV.
4. Soutenir le déploiement des stratégies de sensibilisation et de transfert de connaissances efficaces et adaptées aux différents auditoires en engageant un dialogue multidirectionnel.
5. Recruter, soutenir et mettre en valeur la richesse de la relève et favoriser la formation à des approches de recherche rigoureuses et innovantes.

Ces objectifs permettront de continuer à faire progresser la recherche en SPFV au Québec, en collaboration avec tous les acteurs et actrices impliqués, afin d'améliorer et d'accroître l'offre de soins palliatifs de qualité centrée sur les besoins des personnes et de leur entourage.

Les axes de recherche

Au cours des 8 prochaines années, le RQSPAL s'appuiera sur quatre axes de recherche pour relever les enjeux et défis sociétaux en SPFV. Les titres, les objectifs et les responsables des différents axes se trouvent sur la Figure 1 en page suivante. Ces quatre axes de recherche témoignent de l'engagement du RQSPAL à améliorer les SPFV, à les rendre plus inclusifs, à développer des approches adaptées aux différents groupes de personnes recevant des soins, et à encourager l'innovation sociale pour offrir des SPFV de qualité, centrés sur les besoins réels des personnes vulnérables et de leur entourage.

Les plateformes communes actuelles et futures envisagées

Afin d'atteindre ses objectifs, plusieurs plateformes seront créées ou bonifiées et mises à la disposition des membres. Une plateforme de ressources communes rassemble et met à disposition un ensemble de ressources, d'outils, de données, d'expertises et de connaissances partagées entre plusieurs chercheurs et chercheuses, ou intervenants et intervenantes avec un double objectif : faciliter la collaboration et l'échange d'informations entre les membres d'une communauté ou d'un réseau, et favoriser l'innovation, l'apprentissage collectif et l'amélioration des pratiques. Au cours des prochaines années, le RQSPAL comptera 6 plateformes communes, dont certaines sont déjà établies et opérationnelles, d'autres sont en cours d'amélioration et certaines seront à développer :

1. **Banque de données québécoise** sur les SPFV qui sera réalisée en collaboration avec plusieurs partenaires de l'écosystème de la recherche numérique. Elle constituera un entrepôt riche de données quantitatives et qualitatives prospectives qui permettra également le jumelage de certains jeux de données issues de projets de recherche sur des thématiques connexes ou avec des groupes comparables dans une vision pérenne.
2. **L'Observatoire national** sur les soins palliatifs et la fin de vie (OFV) qui sera réalisé en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) avec pour objectif de soutenir la prise de décision

pour améliorer les pratiques cliniques et organisationnelles en SPFV.

3. **L'ensemble minimal de données cliniques standardisées** (EMDCS) en SPFV — [*Minimal Clinical Data Set* (MCDS)] qui visera à définir les données cliniques essentielles à collecter de façon standardisée et systématique en pratique clinique.
4. **La Plateforme en recherche partenariale** développée en collaboration avec l'Unité de Soutien Système de Santé Apprenant (SSA) va répertorier les personnes ayant une expérience personnelle en SPFV désireuses de partager et mettre à profit ce savoir expérientiel en recherche. Elle offrira également un service d'accompagnement auprès de nos membres pour développer la recherche partenariale.
5. **La Plateforme FORCE** (Favoriser, Optimiser la Recherche en Colligeant les Expertises) va recenser les activités et les domaines de recherche des membres du réseau pour faciliter la mise en contact avec d'autres acteurs et actrices en SPFV au Québec et la création de collaborations et partenariats.
6. **La Plateforme TaMÉTHO** (Talents, compétences transversales et optimisation méthodologique en recherche) inclura un répertoire de talents des membres étudiants et étudiantes du réseau, recensant leurs expertises et intérêts à participer et travailler dans des projets de recherche. Elle développera en outre une série de formations adaptées aux membres et un Outilthèque en recherche.

Activités proposées

Les réalisations, résultats et retombées de recherche ainsi que l'expertise des membres du réseau seront valorisés à travers diverses activités scientifiques et de mobilisation de connaissances. La majorité des activités du RQSPAL sont gratuites, facilement accessibles (virtuelles) et sont ouvertes à l'ensemble de la population. La tenue de journées scientifiques provinciales et internationales (avec de nombreux partenaires), des conférences mensuelles, la tenue d'un colloque récurrent conjointement avec l'Acfas, les balados, la mise en place d'un laboratoire vivant, la réalisation d'activités mariant l'art et la science et de cafés scientifiques ne sont que quelques exemples d'activités que le RQSPAL organisera au cours des prochaines années.

Par ailleurs, la prochaine journée scientifique du réseau aura lieu le **27 novembre 2023** à l'université Laval sous la thématique de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie,

FIGURE 1 : AXES DE RECHERCHE DU RQSPAL POUR LES 8 PROCHAINES ANNÉES



« AVEC et PAR la communauté ». [Pour en savoir plus et pour vous inscrire.](#)

Enfin, 10 conférences mensuelles sont proposées annuellement et toujours ouvertes à l'ensemble de la population. Elles peuvent être facilement visionnées en différé sur la [chaîne YouTube du réseau](#). Pour en savoir plus sur les activités actuelles et futures du RQSPAL, consulter le [recherche-soinspalliatifs.ca](#).

Conclusion

Les perspectives de recherche en SPFV au Québec pour les années à venir sont prometteuses et porteuses d'espoir. Le RQSPAL, en tant qu'entité unificatrice et moteur de l'innovation sociétale, joue un rôle essentiel dans l'avancement des connaissances et l'amélioration des pratiques en SPFV. Grâce à ses quatre axes de recherche, le RQSPAL vise à diversifier et mobiliser la communauté scientifique, accélérer le développement des données de recherche, favoriser la participation citoyenne et le partenariat avec les personnes concernées, et soutenir la relève pour assurer un avenir florissant en matière de soins palliatifs.

Les enjeux et défis identifiés par la recherche en SPFV, l'accès équitable aux soins, la prise en compte de la diversité culturelle, et l'accès aux données du réseau de la santé et des services sociaux, sont autant de domaines où la recherche devra jouer un rôle clé pour trouver des solutions adaptées. En outre, la sensibilisation du public sur les soins palliatifs est cruciale pour briser les tabous et favoriser une approche ouverte et compréhensive face à la fin de vie.

Dans cette quête commune pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie au Québec, la recherche jouera un rôle central, éclairant les actions, guidant les décisions et ouvrant la voie à une meilleure qualité de vie pour toutes personnes en SPFV. En nous appuyant sur les connaissances émergentes et en travaillant de concert avec les communautés, le RQSPAL espère créer un futur plus inclusif, humain et compatissant pour les personnes nécessitant des soins palliatifs et leurs proches. ▼

RÉFÉRENCES

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL). (2023). *Mission et valeurs*. En ligne <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/mission-et-valeurs/>

REGISTRE NATIONAL DES FORMATIONS EN SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE (SPFV)



PAR : **DIANE GUAY**, PROFESSEURE AGRÉGÉE. ÉCOLES DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE | **JOSÉE CHÉNARD**, PROFESSEURE AGRÉGÉE, DÉPARTEMENT DE TRAVAIL SOCIAL, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS | **MADELEINE CAUMARTIN-MUCKLE**, AUXILIAIRE DE RECHERCHE, DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE, UNIVERSITÉ LAVAL | **ALEXANDRA RUEST-BÉLANGER**, PROFESSIONNELLE DE RECHERCHE, ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL ET DE CRIMINOLOGIE, UNIVERSITÉ LAVAL | **MYRIAM BELLEY**, AUXILIAIRE DE RECHERCHE, ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL ET DE CRIMINOLOGIE, UNIVERSITÉ LAVAL.

EN COLLABORATION AVEC : **MARINA TREVISAN** ET **SAÏDOU SABI BOUN**, PROFESSIONNELS DE RECHERCHE

Lors de l'édition 2023 du Congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), le prix de l'affiche coup de cœur a été décerné à Madeleine Caumartin-Muckle pour la présentation du projet de Registre national des formations en soins palliatifs et de fin de vie, dirigé par Pre Diane Guay et Pre Josée Chénard. Pour donner suite à l'obtention de ce prix, il nous fait plaisir de partager par écrit quelques résultats issus de ce projet.

L'écart qui sépare le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et ceux qui en reçoivent est désormais bien documenté (INSPQ, 2020). Figurant au sommet des recommandations d'experts internationaux en matière de soins palliatifs intégrés (Payne., Hughes., Wilkinson., Hasselaar., & Preston, 2019), l'augmentation de l'offre de service de base en SPFV pour toutes les personnes susceptibles d'en bénéficier, au moment et à l'endroit où ils en ont besoin constitue une priorité ministérielle (MSSS, 2019; 2020). Or, de nombreux écrits rapportent que la formation de base et continue en SPFV est actuellement insuffisante pour répondre aux besoins évolutifs de la clientèle, surtout dans les secteurs d'activité non dédiés aux soins palliatifs et auprès de la clientèle atteinte de conditions chroniques non oncologiques (Carroll., El-Sourady., Karlekar., & Richeson, 2019). D'ailleurs, le manque de formation apparaît comme un obstacle considérable à la mise en œuvre des soins palliatifs pédiatriques (Friedrichsdorf *et al.*, 2019). Si le besoin de rehausser la formation est largement réclamé par les professionnels de la santé, aucune donnée concernant l'offre de formation n'est actuellement disponible au Québec.

Objectifs du projet de recherche

Ce projet vise à répertorier l'offre de formation académique et continue en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) dans les

18 régions sociosanitaires du Québec, ainsi qu'à créer un registre national.

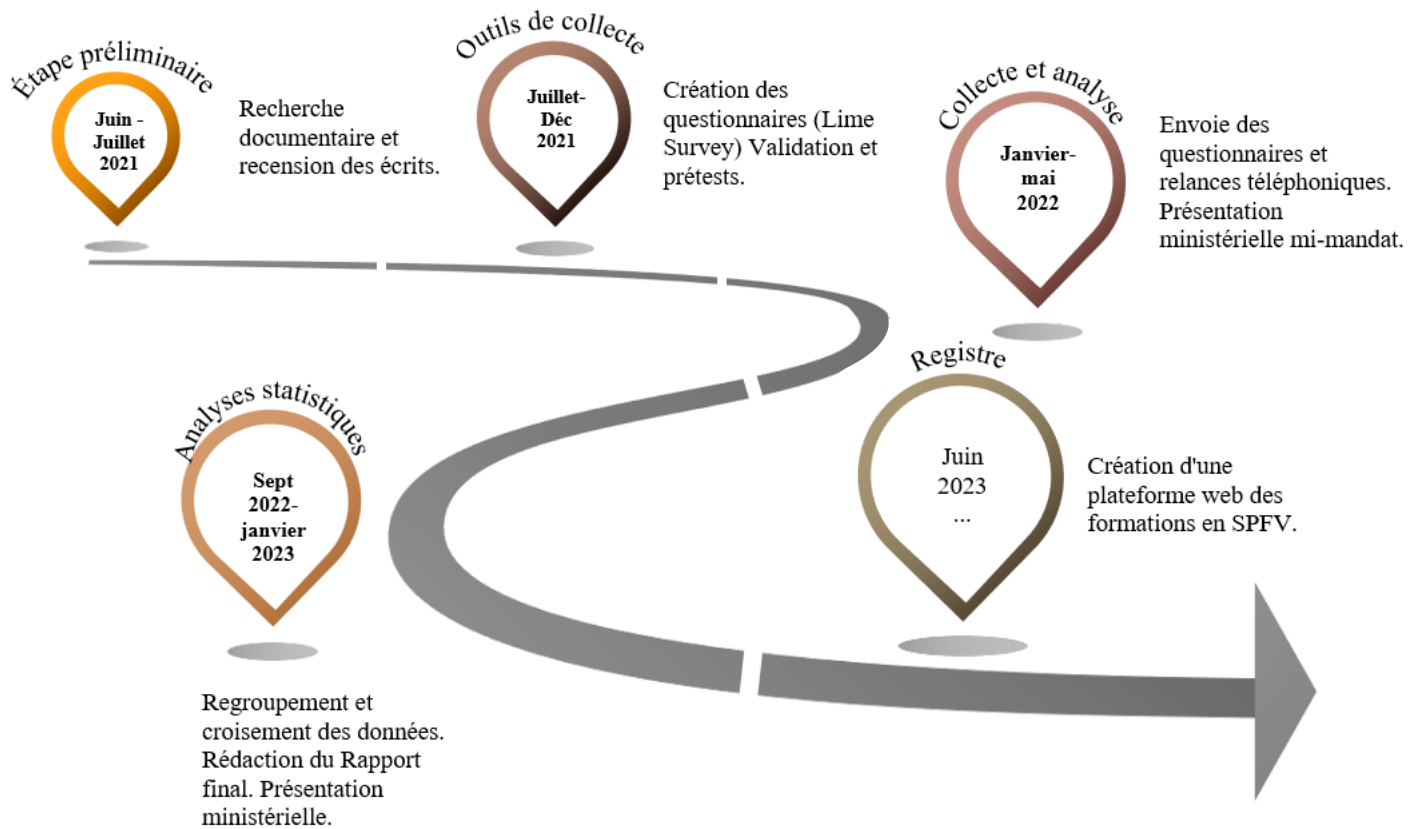
Méthodologie

Un devis descriptif transversal a été retenu pour ce projet. Ce dispositif de recherche permet de brosser un portrait de situation à un moment précis en répertoriant des données factuelles sur un phénomène d'intérêt existant (Fortin & Gagnon, 2022). Cette étude a été menée dans une perspective collaborative et a mobilisé les savoirs des nombreux acteurs issus des différents secteurs concernés par la formation en SPFV au Québec. Un comité de pilotage, constitué de douze membres du RQSPAL provenant de différentes universités au Québec, a été mis en place. Ces membres ont été impliqués à différents moments de la recherche, notamment dans l'identification des acteurs clés, l'élaboration des outils de collecte de données et la validation des résultats préliminaires. La Figure 1 suivante illustre les principales étapes du projet.

Recrutement

Souhaitant honorer le caractère interdisciplinaire des soins palliatifs, l'ensemble des organisations offrant les formations initiales et continues à tous les types de professionnels de la santé impliqués en SPFV ont été invitées à participer à

FIGURE 1 : DÉROULEMENT CHRONOLOGIQUE DU PROJET



l'étude. Les stratégies d'échantillonnage par choix raisonné et par boule de neige ont été privilégiées pour la sélection des personnes répondantes. Au niveau académique, les établissements susceptibles d'offrir un programme de formation donnant accès aux titres d'emplois ciblés par l'étude (programmes professionnels, collégiaux et universitaires) ont été sollicités à partir d'une liste de répondants, élaborée en collaboration avec le ministère de l'Éducation. Au niveau de la formation continue, une invitation a été acheminée aux directions des ressources humaines (DRH), aux responsables de la formation continue des CISSS et CIUSSS et établissements non fusionnés, aux organismes à but non lucratif (OBNL), Ordres professionnels, et Directions de soins infirmiers (DSI). Toutes ces personnes ont été jointes par téléphone afin de présenter brièvement le projet et confirmer les coordonnées du ou des répondants.

Collecte et analyse des données

Les données brutes (thématiques, durée, coûts, modalités, stages...) ont été recueillies entre janvier 2022 et mai 2022 via les questionnaires « LimeSurvey » élaborés par l'équipe de

recherche. Des entrevues téléphoniques individuelles ou via une plateforme web ont également été réalisées avec certains répondants afin de soutenir la complétion du questionnaire. Les données descriptives, les regroupements et les croisements ont été traités et analysés à l'aide du logiciel Excel 2020 par une équipe de professionnels de recherche.

Considérations éthiques

Les participants à cette étude étaient tous volontaires, consentants et non rémunérés. Afin de respecter les postulats de la déclaration éthique, aucune information personnelle n'a été colligée de sorte qu'aucun certificat éthique n'a été nécessaire pour réaliser cette étude. Seules les informations descriptives sur les formations académiques ou continues ont été recensées, excluant toutes informations nominatives, telles que le nom de la personne répondante ou toutes autres informations personnelles. Enfin, seule l'équipe de recherche avait accès aux données hébergées dans le serveur TEAMS de l'Université du Québec en Outaouais, qui est protégé par mot de passe.

Principaux résultats

Cette section présente d'abord les résultats relatifs aux formations académiques suivies des activités de formation continues. Dans le cadre de cette étude, les cours « directs » sont définis comme étant l'ensemble des cours dont le titre et les thématiques traitent spécifiquement de SPFV. Quant aux cours « indirects », ils regroupent l'ensemble des cours qui traitent, à un moment ou à un autre, d'un sujet en lien avec les SPFV, bien que la majorité du cours n'y soit pas dédiée.

Offre de formations générales

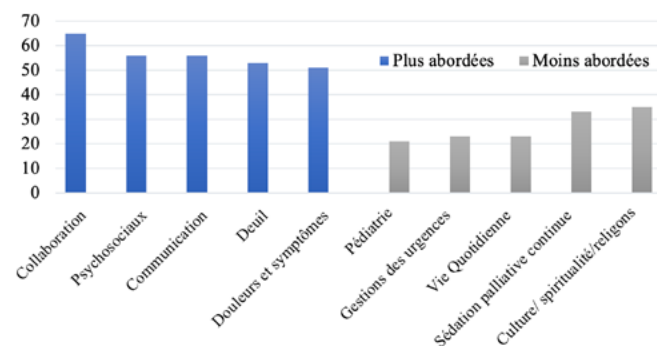
Sur 155 programmes contactés, 54 programmes ont rempli le questionnaire, correspondant ainsi à un taux de réponse de 34,84 %. Les résultats révèlent que les cours directs (37,2 %) et indirects (62,8 %) sont principalement offerts au niveau collégial ainsi qu'aux programmes universitaires de premier cycle, dans la grande région de Montréal, de la capitale nationale, de l'Estrie et du

Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ces derniers sont généralement obligatoires, dispensés en mode présentiel et de courte durée, c'est-à-dire moins de 20 h. Parmi les programmes académiques répondants, seulement trois ont déclaré offrir un stage obligatoire en contexte de SPFV. En revanche,

PARMI LES PROGRAMMES ACADÉMIQUES RÉPONDANTS, SEULEMENT TROIS ONT DÉCLARÉ OFFRIR UN STAGE OBLIGATOIRE EN CONTEXTE DE SPFV.

31 programmes ont affirmé offrir des stages optionnels pouvant être réalisés en contexte de SPFV. D'une durée oscillant entre 15 jours à 50 jours, le choix du milieu de stage (Maisons de soins palliatifs, RPA, CHSLD, domicile, Centre hospitalier),

FIGURE 2 : PRINCIPALES THÉMATIQUES ABORDÉES DANS LES COURS DIRECTS ET INDIRECTS (N=54 FORMATIONS ACADÉMIQUES)



était soit imposé, soit laissé à la discrétion de la personne stagiaire.

La Figure 2 résume les principales thématiques des cours directs et indirects, les plus abordées et celles moins abordées au sein des programmes de formation générale (n=54). La durée des activités par thématique varie considérablement, celles peu abordées s'échelonnent entre 0 à 10 h, alors que les thématiques les plus fréquemment abordées comptent entre 31 à 45 h.

Offre de formations continues

Sur 188 organisations recensées, 88 ont pu être contactées et 65 organisations ont rempli le questionnaire, soit un taux de réponse de 73,86 %. Parmi les formations continues recensées (N=148), 22 organisations ont déclaré n'offrir aucune formation en SPFV. La majorité des activités offertes dans la grande région de Montréal et la capitale nationale, sont optionnelles, durent moins de 7 heures et sont gratuites ou à un coût inférieur à 100 dollars. Alors qu'une même formation pouvait viser plusieurs professionnels simultanément, les résultats démontrent que la majorité de l'offre cible surtout le personnel infirmier et médical, ainsi que les préposés aux bénéficiaires.

Bien que certaines formations proposent des sujets circonscrits, la plupart abordent plusieurs thématiques. De manière générale, les thématiques fréquemment offertes par les formations continues rejoignent celles recensées dans les programmes de formations générales (figure 2). Un constat similaire est également observé concernant les thématiques moins bien couvertes. Aux soins palliatifs pédiatriques, obtenant la plus faible couverture, s'ajoute l'aide médicale à mourir représentant 22 % de l'offre de formation continue.

Près de la moitié de ces activités sont offertes en ligne (synchrone ou asynchrone) et ont recours à de multiples stratégies pédagogiques, incluant les conférences et les webinaires. Alors que 45 % d'entre elles mènent à une accréditation par un organisme reconnu comme un ordre professionnel ou la Société de formation et d'éducation continues (SOFEDUC), peu de formations continues s'accompagnent de modalité d'évaluation formelle.

Impacts de la pandémie sur l'offre de formations continues

La pandémie aura eu des impacts importants sur l'offre de formation académique et continue au Québec. Parmi les 65 organisations ayant participé à l'étude, près de la moitié affirment avoir été contraints de modifier leurs formations

... LA GRANDE MAJORITÉ DES STAGES EN SOINS PALLIATIFS SONT OPTIONNELS OU OFFERTS DANS LES PROGRAMMES DE SPÉCIALITÉS, CONCLUANT AINSI QU'UNE GRANDE PROPORTION DE STAGIAIRES EN MÉDECINE AURAIT OBTENU LEUR DIPLÔME SANS RÉALISER UN STAGE EN SOINS PALLIATIFS.

en SPFV en raison de la pandémie. De ce nombre, 53 % ont dû cesser leurs activités de formation alors que d'autres ont transformé leur activité en mode virtuel ou ont ajouté certains contenus en lien avec le contexte sanitaire (contrôle des infections, détresse respiratoire, impuissance deuil et solitude en contexte pandémique).

Limites de l'étude

Il convient d'abord de mentionner que la longueur des questionnaires et la clarté de certains énoncés (ex. : cours versus séance) peuvent avoir influencé le taux de complétion et ce particulièrement pour la formation académique. S'ajoute à ces limites, le contexte pandémique durant lequel s'est déroulée l'étude. Plusieurs établissements d'enseignement ont transformé les activités pédagogiques en mode virtuel, ce qui peut avoir eu un impact sur le taux de réponse. Ce même contexte peut aussi avoir eu pour effet de sous-estimer l'offre de formation continue en SPFV étant donné que certaines organisations ont reporté ou modifié leurs activités.

Discussion et recommandations

En dépit des volontés ministérielles de former l'ensemble des intervenants en SPFV (MSSS, 2019, 2020), les résultats de cette étude démontrent que les professionnels médicaux (personnel infirmier et médical) sont davantage visés par l'offre de formation académique et continue au Québec comparativement aux intervenants psychosociaux et spirituels. Ce résultat fait écho à la revue systématique réalisée par Kirkpatrick., Donesky & Kitko (2023).

Les principales thématiques de formation académique et continue recensées tendent également à confirmer les écrits antérieurs, notamment en ce qui concerne la collaboration et la gestion des symptômes (Li., Chhabra & Singh, 2021). Un constat similaire est également observé concernant les thématiques peu abordées, comme les soins palliatifs pédiatriques et la spiritualité (Nilsson., Gibson., Paterson et Crookes (2022).

L'offre de formation en ligne connaît depuis quelques années une importante croissance. En plus d'augmenter considérablement l'accessibilité, ces modules de formation en ligne sont appréciés et fréquemment jugés efficaces sur le plan des connaissances, surtout lorsque combinés à une

exposition clinique, mettant en lumière l'importance d'associer la théorie à la pratique (Mazanec., Ferrell., Malloy., & Virani, 2019; Tse & Ellman 2017). Sur ce point, nos résultats concernant les stages rejoignent ceux de Gagnon et collaborateurs (2021) en indiquant que la grande majorité des stages en soins palliatifs sont optionnels ou offerts dans les programmes de spécialités, concluant ainsi qu'une grande proportion de stagiaires en médecine aurait obtenu leur diplôme sans réaliser un stage en soins palliatifs.

Parmi les principales recommandations émergentes de cette étude, soulignons d'abord que des formations générales obligatoires en SPFV adulte et pédiatrique, incluant l'accès à des milieux de stage en SPFV, soient offertes à l'ensemble des personnes étudiantes inscrites dans les disciplines composant l'équipe interprofessionnelle. Des recommandations sont également formulées à l'égard de la formation des gestionnaires et les décideurs afin que l'approche palliative et ses principes s'incarnent aussi dans les pratiques de gestion.

L'importance de définir les composantes essentielles d'un programme de formation continue de base pour tous les professionnels en SPFV tout en reconnaissant les besoins uniques des personnes apprenantes et leur contribution complémentaire semble également incontournable. Enfin, nous recommandons que l'expertise et des compétences avancées en SPFV acquises par l'entremise de formations continues soient promues, facilitées et reconnues dans les milieux de pratique (ex. : accès à des postes spécialisés, à des avantages salariaux, etc.).

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier toutes les personnes ayant contribué à cette étude.

Financement

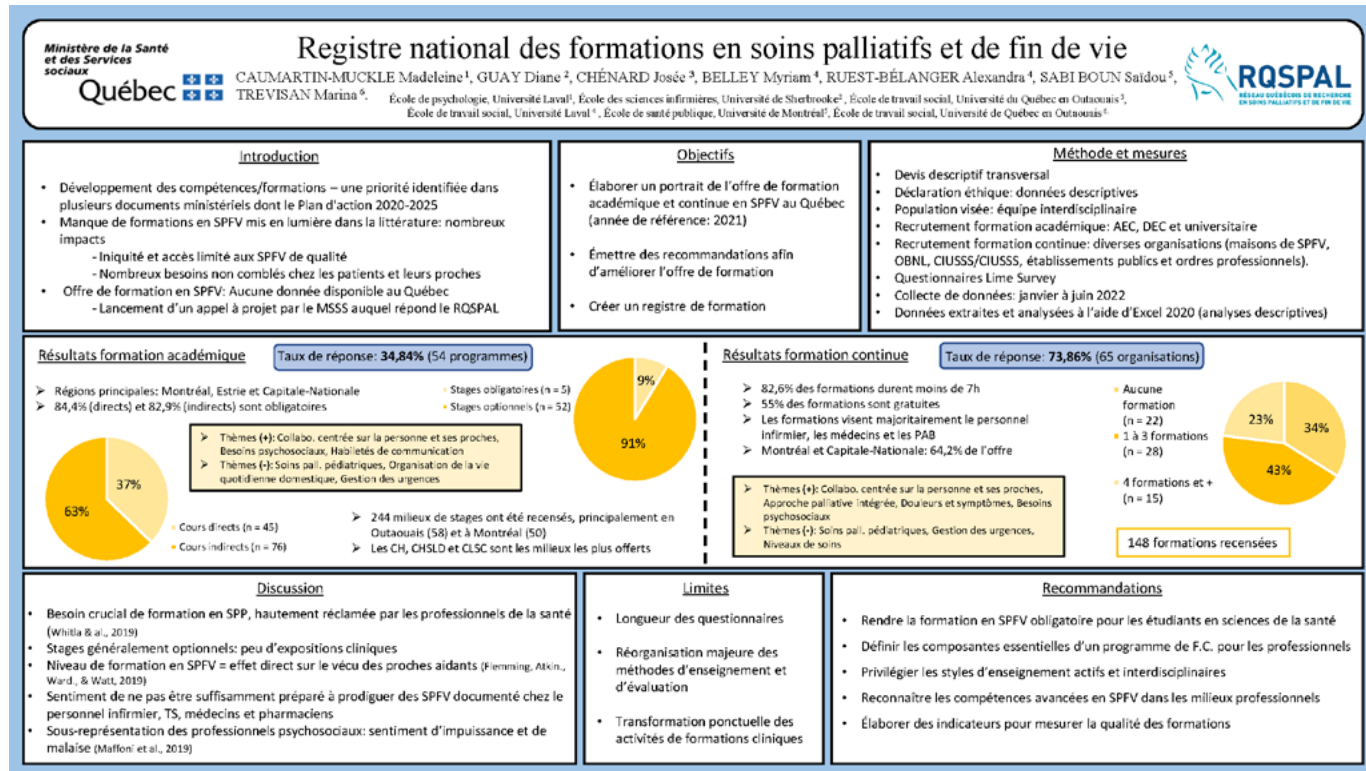
L'étude a été financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Déclaration de divulgation des auteurs

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêts en lien avec cette étude.

Regarder l'affiche coup de cœur en page suivante ►

L’AFFICHE COUP DE CŒUR DÉCERNÉ À MADELEINE CAUMARTIN-MUCKLE



RÉFÉRENCES

- Carroll, T., El-Sourady, M., Karlekar, M., & Richeson, A. (2019). Primary palliative care education programs: review and characterization. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(6), 546-549.
- Fortin, M-F. et Gagnon, J. (2022). Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives. Chenelière Éducation.
- Friedrichsdorf, S. J., Remke, S., Hauser, J., Foster, L., Postier, A., Kolste, A., & Wolfe, J. (2019). Development of a pediatric palliative care curriculum and dissemination model: education in palliative and end-of-life care (epcc) pediatrics. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(4), 707-720. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008>
- Gagnon, B., Boyle, A., Jolicoeur, F., Labonté, M., Taylor, K., & Downar, J. (2020). Palliative care clinical rotations among undergraduate and postgraduate medical trainees in Canada: a descriptive study. *Canadian Medical Association Open Access Journal*, 8(2), E257-E263.
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2020). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016). Québec, Canada : Institut national de santé publique du Québec. Repéré à https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf
- Kirkpatrick, A. J., Donesky, D. A., & Kitko, L. A. (2023). A systematic review of interprofessional palliative care education programs. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(5), 466. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.01.022>.
- Li, W., Chhabra, J. et Singh, S. (2021). Palliative care education and its effectiveness: A systematic review. *Public Health*, 194, 96-108.
- Mazanec, P., Ferrell, B., Malloy, P., & Virani, R. (2019). Educating associate degree nursing students in primary palliative care using online-e-learning. *Teaching and Learning in Nursing*, 14(1), 58-64.
- MSSS. (2019). Soins palliatifs et de fin de vie : Offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Gouvernement du Québec. https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2022/06/19-828-01W_Offre_services_SPFV_BR-copie.pdf
- MSSS. (2020). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité : Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force). Direction des communications du ministère de la Santé et des services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>
- Nilsson, S., Gibson, J., Paterson, C., & Crookes, P. (2022). Evidence informed generalist palliative care content for undergraduate nursing curriculum: an integrative review. *Nurse Education in Practice*, 64. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2022.10344>.
- Payne, S., Hughes, S., Wilkinson, J., Hasselaar, J. et Preston, N. (2019). Recommendations on priorities for integrated palliative care: transparent expert consultation with international leaders for the InSuP-C project. *BMC palliative care*, 18(1), 1-8.
- Tse, C. S., & Ellum, M. S. (2017). Development, implementation and evaluation of a terminal and hospice care educational online module for preclinical students. *BMJ supportive & palliative care*, 7(1), 73-80.

LES SOINS PALLIATIFS ET LES BESOINS DE RÉPIT DE QUALITÉ NE S'ARRÊTENT PAS À 18 ANS

LA TRANSITION DES JEUNES AYANT DES BESOINS DE SANTÉ COMPLEXES À L'ÂGE ADULTE

PAR : **SILVANA BARONE**, M.D. LE PHARE, ENFANTS ET FAMILLES, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE, FACULTÉ DE MÉDECINE, UNIVERSITÉ MCGILL | **MARION ONNO** T.S., M.S.S., LE PHARE, ENFANTS ET FAMILLES | **MARIA MARANO**, M.D. DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE, FACULTÉ DE MÉDECINE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, CHU SAINTE-JUSTINE



Au Canada, le nombre d'enfants atteints de conditions médicales complexes est en recrudescence. Ce changement est notamment attribuable aux avancées dans le traitement de plusieurs pathologies pédiatriques. Ces succès médicaux en termes de survie se traduisent souvent par une augmentation d'utilisation intensive de la technologie et d'administration de soins thérapeutiques essentiels pour maintenir une fonction vitale ainsi que de coordination des soins dans le réseau de la santé.

Les enfants avec des conditions médicales complexes ont typiquement des atteintes multisystémiques les rendant à risque de fragilité médicale se traduisant par des épisodes de détérioration clinique aiguë et des hospitalisations fréquentes. Ces patients nécessitent ainsi une surveillance et des soins continus pour maintenir une santé et une qualité de vie optimale à travers leur trajectoire de vie. Plusieurs de ces enfants bénéficient de soins palliatifs pédiatriques (SPP) et, spécifiquement, des services de répit offerts par des maisons de SPP. Un sous-groupe de ces enfants atteindra l'âge adulte et à ce moment précis, ne sera plus éligible pour le répit en maison de SPP. Il s'agit effectivement d'une nouvelle réalité à laquelle les pédiatres œuvrant en soins complexes et en SPP sont de plus en plus confrontés au moment du transfert vers le milieu adulte. Les soins et services deviennent soudainement limités et peu adaptés pour répondre aux besoins particuliers de ces jeunes adultes polyhandicapés. Cette situation exige les dispensateurs de soins à avoir une réflexion approfondie quant à cette période de transition cruciale.

Cet article décrit la situation actuelle au Québec pour ces jeunes polyhandicapés et leurs familles, les défis reliés à la transition vers l'âge adulte en ce qui concerne les soins palliatifs et le répit, et quelques pistes de réflexion pour permettre de continuer à offrir ces services au-delà de 18 ans.

L'enfant avec complexité médicale : définition, caractéristiques et modèle de soins

Indépendamment du diagnostic principal sous-jacent, les enfants avec complexité médicale sont définis par les caractéristiques communes suivantes :

1. au moins une condition clinique chronique dite grave et/ou associée à une fragilité médicale,
2. des besoins significatifs de soins et services pouvant inclure des soins médicaux, des thérapies spécialisées, et des besoins éducationnels,
3. des limitations fonctionnelles, souvent associées à une dépendance à la technologie médicale,
4. une utilisation significative des ressources du système de la santé pouvant inclure des hospitalisations fréquentes et/ou prolongées, des chirurgies multiples, et l'implication active de plusieurs spécialistes (Cohen *et al.*, 2011).

Pour l'année 2015-2016, le taux ajusté selon l'âge d'enfants avec complexité médicale au Québec était de 948 sur 100 000 enfants et jeunes (ICIS, 2020). Bien que ces enfants correspondent à <1 % de la population pédiatrique canadienne, il s'agit de patients avec le plus grand degré de

fragilité médicale nécessitant des soins pouvant représenter jusqu'à un tiers des dépenses en soins de santé pédiatriques (Berry *et al.*, 2015). Ces patients ont davantage recours à des soins à domicile, des services de répit et des soins palliatifs pour permettre de maintenir une qualité de vie acceptable.

La transition

Défis sur le plan médical

La transition vers le milieu adulte du jeune avec complexité médicale présente plusieurs défis. Un de ces défis est relié au modèle de soins pédiatriques qui, pour le moment, ne semble pas avoir d'équivalent dans le secteur adulte. Avant l'âge de 18 ans, le patient est suivi par un intervenant pivot qui a un lien d'attache à un centre hospitalier. Ce dernier détient une expertise clinique lui permettant d'assurer des soins en lien avec la maladie chronique rare et complexe tout en étant prodiguant des soins préventifs de première ligne. Lorsque le patient atteint l'âge adulte, il est attendu que la prise en charge soit déléguée à un omnipraticien. Cependant, l'accès à un médecin de famille au Québec demeure un défi en soi, et cette situation ajoute un fardeau supplémentaire au parent de trouver un médecin traitant qui démontrera un intérêt et une aise à assurer le suivi d'un jeune adulte polyhandicapé avec un dossier médical complexe. Par ailleurs, devant la fragmentation des soins entre les diverses spécialités adultes et l'absence d'une équipe pivot intégrée, le médecin de famille traitant est souvent confronté à un soutien inadéquat et à une rupture des services sociaux. Ainsi, la famille se trouve à naviguer un système de santé complètement différent de celui qu'elle a appris à connaître et à maîtriser depuis les 18 dernières années.

« Certains parents iront jusqu'à dire qu'ils vivent un deuil – le deuil de l'institution/du modèle de soins ».

- Marie-Josée Audet, maman de Mathias

Un autre défi concerne l'hétérogénéité de cette population ciblée. Alors qu'il existe des programmes pour la transition de patients avec des diagnostics particuliers (ex. cardiopathie congénitale), la situation est plus complexe pour les jeunes adultes avec complexité médicale, puisque leurs conditions chroniques ne correspondent pas à des catégories précises de pathologies avec des trajectoires prévisibles. Ces derniers sont souvent atteints de maladies rares, dites orphelines, et n'ont parfois même pas de diagnostic précis. Il n'y a donc pas de ligne directrice claire pour le suivi médical de ces enfants, et les soins doivent être personnalisés et adaptés aux besoins uniques de chacun.

Enfin, le changement de culture vécu par les familles dans le passage des soins pédiatriques aux soins adultes se transpose aussi au domaine plus particulier des soins palliatifs, notamment au niveau des critères d'admissibilité qui deviennent beaucoup plus restrictifs pour les adultes (Champagne, M. et Mongeau, S., 2014-2015). Dans un contexte de maladie rare peu connue, d'absence de diagnostic ou de pathologie sans trajectoire prévisible, il est souvent impossible de prédire le pronostic vital, rendant le jeune adulte non éligible aux services des maisons de soins palliatifs adultes.

Défis au niveau psychosocial

Tel que décrit ci-haut, l'enfant avec complexité médicale nécessite des soins continus pour assurer son intégrité physique et psychologique, ce qui a des répercussions importantes dans plusieurs sphères de vie de la famille. À la complexité médicale s'ajoute des implications psychosociales considérables sur différents plans : la vie familiale, la parentalité, le couple, la fratrie, ainsi que la situation professionnelle et financière des familles (Chénard, 2015). Les parents doivent assumer plusieurs rôles au quotidien; en plus du rôle parental, ils sont des soignants, des défenseurs des droits de leur enfant, des éducateurs, des gestionnaires de cas, et des coordonnateurs de rendez-vous (Carnevale, Alexander, Davis, Rennick & Troini, 2006). Ils font face à de multiples adaptations dans différents domaines, devant composer à la fois à l'imprévisibilité de l'évolution de la condition médicale de leur enfant, mais également aux besoins qui évoluent avec sa croissance.

À l'âge de 18 ans, « le passage de leur jeune à l'âge adulte vient ajouter de la complexité à la complexité avec laquelle elles devaient déjà composer » (Champagne & Mongeau, 2016, p.15), la transition impliquant à nouveaux de multiples adaptations. Ce passage basé sur l'âge administratif et légal, est jugé artificiel par ces familles et leurs jeunes qui peinent à y trouver un sens. Ils se retrouvent dans un paradoxe, où il leur est demandé de développer leur autonomie, alors qu'à l'inverse, ils ont besoin, pour certains, de plus en plus de soutien sur le plan physique de par de leur condition médicale (St-Pierre-Clément, 2018). Les recherches relatent que pour les parents, le passage des 18 ans réactive la solitude, l'insécurité, et l'anxiété vécues lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant.

« Les pires moments de ma vie ont été, tout d'abord évidemment, tout ce qui a entouré sa naissance avec l'annonce du diagnostic, où le sol s'est alors dérobé sous nos pieds... ».

« Ensuite, ça été la sortie de l'unité de néonatalogie où Mathias était hospitalisé depuis sa naissance et où nous avons tous nos repères. Puis, une autre épreuve terrible pour nous, a été ce passage des 18 ans. Ce sont des moments où je me suis sentie tellement seule et complètement perdue, avec la perte de soutien important dans notre vie. La question que je me pose c'est : pourquoi tout s'arrête aux 18 ans ? Dans notre situation ça n'a pas de sens, c'est au contraire le moment où nous aurions encore plus besoin de soutien ».

- Marie-Josée Audet, maman de Mathias

En effet, l'atteinte de la majorité conduit ces familles à la perte de plusieurs réseaux de soutien qui les ont accompagnées pendant de nombreuses années. Ainsi, s'ajoute à la fin de la prise en charge de l'équipe multidisciplinaire de soins pédiatriques, la réduction de certains programmes, l'arrêt des services de répit pédiatriques, l'arrêt des services éducatifs à 21 ans pour la majorité des jeunes et la perte des milieux de soins ou scolaires où les programmes de services étaient centralisés. La transition remet alors sur les épaules des parents la responsabilité de trouver de nouvelles ressources. Or, d'une part, ils font face à l'insuffisance d'information sur la transition et sur les services adultes, ainsi qu'à une grande fragmentation dans l'offre de soins et de programmes (Champagne & Mongeau, 2014-2015). D'autre part, ils se retrouvent confrontés à la rareté voir l'inexistence des ressources : éducatives, récréatives, de soins, de répit et d'hébergement, adaptées aux besoins de ces jeunes adultes. À cela s'ajoute de nouvelles démarches complexes à réaliser, telle que la demande d'aide sociale et la mise en place d'un régime de protection. Parallèlement, parfois, l'absence d'intervenants psychosociaux pour accompagner ces familles, ou leur manque de stabilité, ajoutent des défis à leur parcours. Dans ce contexte, des parents sont alors amenés à diminuer leur activité professionnelle pour compenser.

Tout ce processus s'inscrit dans une dynamique d'épuisement physique et psychologique de ces familles qui subissent souvent depuis plusieurs années l'effritement de leur réseau social et se retrouvent isolées socialement (Champagne, Mongeau, Bédard, & Stojanovic, 2014). Conjointement, certaines d'entre elles, doivent aussi composer à la perte de l'aide des grands-parents de l'enfant, qui pouvaient être un soutien important au quotidien, mais qui du fait de l'avancée de l'âge, ne peuvent plus être une ressource d'aide, voir eux-mêmes requièrent de l'assistance dans leur perte d'autonomie.



Les recherches décrivent aussi des deuils et des pertes symboliques qu'entraîne la transition (Champagne & Mongeau, 2014-2015). En effet, ces jeunes et leurs parents doivent quitter un milieu qui leur est familier et des intervenants avec qui ils avaient établi un important lien de confiance (Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard, & Ludvigsen, 2014). Dans ce processus, les familles nomment vivre une perte de leur histoire familiale et de celle de leur jeune. Ils font part également d'une perte de leur statut de parent lorsqu'ils doivent mettre en place un régime de protection pour leur enfant.

Pistes de réflexion

Toute proposition de possibles pistes de solution doit être bien ancrée dans les besoins identifiés par les parents des jeunes adultes avec complexité médicale. D'après une enquête menée auprès des parents au Centre Philou (un organisme qui offre des services spécialisés aux enfants et jeunes adultes polyhandicapés), les 3 principaux facilitateurs de la transition des soins vers le milieu adulte sont :

1. **médical** – la centralisation des services et ressources.
2. **social** – sources de répit à l'extérieur de la maison et du soutien à domicile.
3. **qualité de vie** – activités de stimulation et école.

Au niveau médical, un modèle de soins intégrés dans le secteur adulte s'apparentant à celui déjà existant en pédiatrie pourrait être un moyen d'optimiser la prestation des soins. Les parents réclament des ressources d'hébergement institutionnelles dignes de confiance et adaptées pour accueillir leurs jeunes adultes polyhandicapés. Certains souhaitent l'option d'un hébergement à long terme tandis que d'autres, un hébergement transitoire permettant une période de repos. Cette deuxième alternative ressemble aux services de



répit offerts présentement au Phare, Enfants et Familles (première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec) pour les 18 ans et moins. Des partenariats ont été créés pour soutenir le passage des 18 ans d'enfants suivis en soins palliatifs. Puisque ces patients ne sont pas traditionnellement éligibles pour des services en maison de soins palliatifs adultes, ils perdent l'accès à plusieurs services offerts par la maison de SPP à 18 ans. Un projet pilote financé par Appui proche aidants, réunissant Le Phare, la Société de Soins Palliatifs à domicile du Grand Montréal, et la Maison de soins palliatifs St-Raphael est en cours et a comme objectif d'offrir du répit de jour, un accompagnement psychosocial et des heures de soutien à domicile à ces jeunes adultes et leurs familles.

Conclusion

La transition et le transfert de l'enfant avec condition médicale complexe vers les soins et services du secteur adulte est un processus rempli de défis, et ces défis sont accentués pour les patients suivis en SPP qui perdent accès à certains services de soins palliatifs lors de ce changement. Voici quelques recommandations visant à améliorer ce processus pour toutes les parties prenantes, mais surtout le jeune patient et sa famille :

Identifier un porte-parole de la transition

- Un clinicien doit être responsable de la planification et de la coordination de la transition.

Amorcer les discussions sur la transition tôt

- L'établissement et l'entretien des relations avec des dispensateurs de soins primaires et de soins aux adultes doivent débuter tôt dans la transition et être un processus continu.
- Une communication précoce et continue permet une période d'adaptation au nouveau dispensateur de soins afin d'apprendre à connaître le patient et les particularités de sa condition pour mieux cibler ses besoins.

Collaborer avec les dispensateurs de soins en milieu adulte

- Les dispensateurs de soins primaires peuvent se sentir mal outillés pour prendre en charge un jeune adulte polyhandicapé avec des besoins de santé complexes; il est essentiel que l'équipe de soins pédiatriques leur fournissent un soutien adapté et continu d'une durée définie après la transition vers le milieu adulte.
- L'offre de service en soins palliatifs adultes doit être redéfinie pour inclure l'accompagnement psychosocial et le répit au-delà des soins de gestion de symptômes et de fin de vie. ▼

Reconnaissance : Nous tenons à remercier Mme Marie-Josée Audet, maman de Mathias, pour sa contribution inestimable au contenu de l'atelier ayant inspiré cet article.

RÉFÉRENCES

- Berry, J.G., Hall, M., Neff, J., Goodman, D., Cohen, E., Agrawal, R., Kuo, D., & Feudtner, C. (2014). Children with medical complexity and Medicaid: spending and cost savings. *Health Affairs*, 33(12), 2199-2206.
- Carnevale, F., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-60.
- Champagne, M., Mongeau, S., Bédard, L. & Stojanovic, S. (2014). Les conditions des familles ayant un enfant gravement malade. Dans Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier, *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, (17-38), Presses de l'Université du Québec, Montréal : Canada.
- Champagne, M. & Mongeau, S. (2014-2015). *L'expérience de transition des soins pédiatriques aux soins adultes des jeunes atteints de maladies héréditaires orphelines et de leurs familles*. Recension des écrits. Université du Québec en Abitibi-Temiscamingue.
- Champagne, M. & Mongeau, S. (2016). Vivre la transition des soins pédiatriques aux soins adultes quand on est un jeune atteint d'une maladie orpheline grave : points saillants de l'expérience des familles. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 16(1), 4-17.
- Chénard, J. (2015). *Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.012379>
- Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal, R., Berry, J.G., Bhagat, S.K., Simon, T.D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-358.
- Fegran, L., Hall, E.O., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., & Ludvigsen, M.S. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. (2014). *International Journal of Nursing Studies*, 55(1), 123-135.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2020). *Enfants et jeunes aux besoins médicaux complexes au Canada*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/children-youth-with-medical-complexity-report-fr.pdf>
- St-Pierre-Clément, A. (2018). La transition vers les soins adultes chez les jeunes ayant une maladie neuromusculaire : la vision de parents concernant l'autonomie de leur enfant. [Mémoire, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/11614/1/M15555.pdf>

CAUSERIE DANIELLE-BLONDEAU



Depuis 2011, la Causerie Danielle-Blondeau est un incontournable du Congrès de l'AQSP. Au fil des années nous avons pu tous ensemble réfléchir et discuter des thèmes suivants :

- 2011** Mourir dans la dignité
- 2012** « Ne retarde, ni n'accélère la mort » : un principe à revisiter?
- 2013** Sédatation palliative
- 2014** La dignité
- 2015** L'impératif de poursuivre la réflexion en ce qui concerne des soins de fin de vie
- 2016** Impact de la loi 2 sur les sociétés, grandes et petites
- 2017** Soins de fin de vie : y a-t-il une Antigone dans la salle?
- 2018** Relation soignant-soigné : la rencontre de deux autonomies (article de Réjean dans le Bulletin, 2018, 26(2)).
- 2019** Tensions éthiques en soins palliatifs : À chaque jour suffit ça peine (article de Louis-André dans le Bulletin, 2020, 28(1)).
- 2020** -
- 2021** Accompagnement du deuil au temps du COVID-19 : Un révélateur de fragilité?
- 2022** Le vieillissement, son acceptation et son accompagnement : Une condition de résignation ou un défi d'humanité?
- 2023** Accompagnement palliatif et danger d'infliger des sévices

Rester à l'affut pour le thème de la Causerie Danielle-Blondeau 2024 !

REMISE DU PRIX RECONNAISSANCE AQSP 2023

L'AQSP SOULIGNE L'IMPLICATION DU MOUVEMENT ALBATROS



COMMUNIQUÉ DE PRESSE DE L'AQSP

Depuis 2003, l'Association québécoise de soins palliatifs remet annuellement son prix Reconnaissance voulant reconnaître l'apport remarquable de professionnels de la santé, de bénévoles, de médecins et d'organisation impliqués en soins palliatifs. Ils se distinguent par leur engagement clinique et leur apport au rayonnement et au développement des soins aux personnes dont le pronostic est réservé.

L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) est fière de remettre son prix Reconnaissance 2023 au mouvement Albatros qui sert la communauté québécoise depuis 1980 par la formation de bénévoles et l'accompagnement en soins palliatifs et de fin de vie.

Leur mantra : « Personne ne devrait mourir seul » rejoint notre philosophie et décrit bien leur volonté d'accompagner les personnes dans cette étape ultime de la vie avec dignité, douceur, compassion et sans discrimination.

Toujours présents et à l'écoute, les accompagnants bénévoles Albatros sont formés pour offrir gratuitement et confidentiellement leur appui afin de soutenir les personnes en soins palliatifs et en fin de vie et leurs proches.

Ils ont un impact précieux et laissent leur empreinte bienveillante dans la collectivité. Le mouvement Albatros c'est 14 organismes répartis dans 10 régions du Québec, dont 675 bénévoles œuvrent activement par année, ce qui inclut

33 000 heures d'accompagnement pour plus de 2 600 personnes accompagnées et leurs proches.

M^{me} Marie LeBlanc, Présidente du conseil d'administration de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec ainsi que d'Albatros Bois-Francs/Érable dans la région de Victoriaville nous mentionne :

« Je suis très émue que l'AQSP souligne notre apport à la communauté. Nous travaillons tous très fort et nos bénévoles ont à cœur le mandat d'offrir le soutien nécessaire aux citoyens québécois dans les dernières étapes de leur vie. »

Nous sommes heureux de souligner leur travail au travers le Québec en leur remettant une plaque honorifique mettant en lumière leur engagement indéfectible envers la population du Québec. ▼



MARIE LEBLANC, PRÉSIDENTE DE LA FÉDÉRATION DU MOUVEMENT ALBATROS, MARTINE FORTIER, COORDONNATRICE À LA FORMATION, DAVID GRANGER, CONSEILLER À L'ENGAGEMENT BÉNÉVOLE.



CAROLINE THIBAULT, DIRECTRICE GÉNÉRALE DU MOUVEMENT ALBATROS, MARIE LEBLANC, PRÉSIDENTE DE LA FÉDÉRATION DU MOUVEMENT ALBATROS, HÉLÈNE RENÉ, AMBASSADRICE DE LA FÉDÉRATION DU MOUVEMENT ALBATROS, JUSTINE FARLEY, PRÉSIDENTE DU CONGRÈS DE L'AQSP, LOUISE LA FONTAINE, PRÉSIDENTE DE L'AQSP.

ATTRIBUTION DE LA BOURSE AQSP 2023

PAR : **IVAN LESSARD**

Nous sommes heureux de vous annoncer que la Bourse de l'AQSP 2023 a été attribuée à l'équipe du D^{re} Naomi Goloff pour son projet visant à améliorer la communication auprès des enfants atteints de maladies graves et de leurs familles. Ce projet consiste à adapter, traduire et valider l'atelier intitulé « *Serious Illness Conversation Guide – Pediatrics* » pour qu'il corresponde à la réalité québécoise.

Dans une première phase, l'équipe travaillera à la traduction et à l'adaptation du guide ainsi que du matériel de formation élaborés par l'équipe de Canuck Place en Colombie-Britannique. À terme, ce projet vise à mettre en place des formations destinées à soutenir les cliniciens, qu'ils travaillent avec des patients pédiatriques ou adultes, qui sont impliqués dans les soins aux enfants atteints de maladies graves, ainsi que leurs familles.

Le D^{re} Goloff est médecin spécialiste en soins palliatifs pédiatriques et sera épaulé par Rosalie Levert, infirmière conseillère au Phare Enfants et Familles, ainsi que Viviane Fontes de Souza, infirmière conseillère en soins palliatifs pédiatriques à l'Hôpital Montréal pour Enfants.

Félicitations à l'équipe du D^{re} Naomi Goloff. Nous sommes impatients de suivre l'évolution de ce projet qui apportera un impact positif dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques au Québec. ▼

INVITATION AU PROCHAIN BULLETIN

ON VOUS INVITE À PARTICIPER AU PROCHAIN BULLETIN DE L'AQSP !

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

[Guide de rédaction pour les auteurs \(PDF\)](#).

LA DATE DE TOMBÉ DU PROCHAIN
NUMÉRO QUI PARAÎTRA AU PRINTEMPS
2024 A ÉTÉ FIXÉE AU 1^{ER} FÉVRIER 2024.



CHRONIQUE J'AI LU

PAR : **MANON LANGEVIN**, MAISON DE SOINS
PALLIATIFS SOURCE BLEUE

Le goûter du lion Ogawa Ito

Le goût du Lion est un roman que l'on peut difficilement quitter. Au fil des pages on partage le quotidien des résidents et du personnel d'une maison de soins palliatifs dans une île au japon et on savoure chaque petit bonheur et tout particulièrement ceux qui sont associés au goûter du dimanche. C'est un livre que l'on peut partager tout autour de nous car il nous rappelle à quel point les petites choses ont de l'importance.



LIBRAIRE DU CONGRÈS

Cette année, le libraire Coopsco F.-X.-Garneau fut présent au congrès afin de présenter une panoplie d'ouvrages et de ressources aux participants.

COOPSCO F.-X.-Garneau est une *librairie agréée* offrant une gamme variée de produits et de services à des prix très avantageux. Chaque année, la coopérative investit dans la collectivité en supportant, de différentes façons, les activités et les projets étudiants. Cette librairie compte plus de 6 000 titres et est ouverte à tous.

1660, boul. de l'entente
Québec, QC G1S3S3

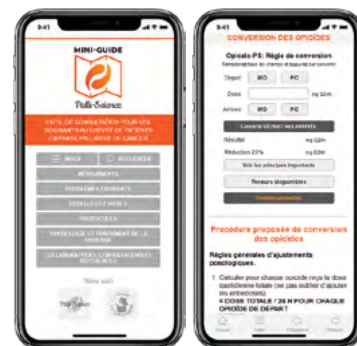
librairie@coopfxgarneau.com
coopfxgarneau.com

NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

PAR : GENEVIÈVE DECHÈNE



Le comité scientifique de Palli-Science est fier de présenter ses réalisations de la dernière année. La mise à jour annuelle du **Miniguide** de soins palliatifs, très apprécié dans les différents milieux de soins palliatifs et auprès des résidents en médecine, est un travail de minutie et de professionnalisme extraordinaire. Bravo à l'équipe de Palli-Science, à la maison Victor-Gadbois qui nous supporte ainsi qu'aux membres de notre comité scientifique qui ont pris le temps de réviser ce guide. La toute dernière version, 2023, du Miniguide vient d'être complétée, disponible comme d'habitude sur tous les téléphones (Apple et androïdes), ainsi qu'en format papier.



La révision régulière des documents hébergés sur le site de Palli-Science, incluant les conférences des congrès de l'AQSP, permet d'y trouver des documents à jour (présentations, conférences, articles et balados).



La philosophie de Palli-Science demeure la même : le partage gratuit et ouvert à tous des documents hébergés sur notre site, y compris les documents des sections Fin de vie cancer et Fin de vie non-cancer. Si vous utilisez ces documents, nous apprécions cependant que vous citiez leur source, pour continuer à faire connaître Palli-Science dans tous les milieux de soins et d'enseignement.



La section des balados est en demande : elle sera activement développée en 2024 à la demande de plusieurs.



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!



Nous avons amorcé une belle collaboration avec « Médecins francophones du Canada » sur 2 ans (2023, 2024) avec la création de webinaires de 90 minutes portant sur les soins palliatifs. À la suite d'un sondage effectué auprès de ses membres, « Médecins francophones du Canada » a organisé et mis en ligne cette année sur leur site et celui de Palli-Science 6 webinaires de grande qualité cinématographique portant sur la fin de vie d'insuffisance organique pour l'année 2023 (démence, Parkinson, insuffisances rénale, hépatique, cardiaque et pulmonaire). Les 6 textes portant sur la fin de vie d'insuffisance organiques, détaillés et référencés, ont été utilisés pour ces webinaires. Ils ont été complétés et mis sur le site de Palli-Science cette année.

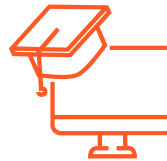
Le nombre de participants à ces webinaires est impressionnant, comptant plus de 800 participants pour chacun. Grâce à « Médecins francophones du Canada » ces webinaires sont accrédités par le Collège des médecins, pour les médecins mais aussi pour les autres professionnels de la santé : ils peuvent être écoutés en direct mais aussi en différé, pour une période de 2 ans après leur enregistrement.

Il reste deux webinaires à venir pour l'année 2023 :

6 novembre - La sédation dans les soins palliatifs usuels

4 décembre - La détresse en fin de vie

Six autres webinaires seront donnés en 2024. Ils porteront sur la fin de vie de certains cancers. Ces webinaires seront basés sur des mises à jour 2024 des textes Fin de vie Cancer sur Palli-Science.



Palli-Science travaille depuis un an sur une formation palliative en ligne de base (niveau « débutant »), qui devrait être disponible en 2024. Nous désirons offrir cette formation de base gratuitement. Nous étudions aussi la possibilité d'un parcours palliatif débutant pour les travailleurs sociaux pour l'année 2024.

RECHERCHÉ

Nous désirons mettre sur Palli-Science des documents portant spécifiquement sur les soins palliatifs en longue durée et en gériatrie : notre comité scientifique cherche donc des membres et des collaborateurs qui travaillent en CHSLD. N'hésitez pas à nous contacter si vous êtes intéressés! Le comité scientifique est intéressé à accueillir des nouveaux participants, en provenance de toutes les professions impliquées en soins palliatifs.



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

Site Internet québécois de formation en soins palliatifs : PALLI-SCIENCE.COM

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2023-2024

PRÉSIDENTE

D^{re} Louise La Fontaine, Ph.D.

Médecin en soins palliatifs

Éthicienne

Professeure associée CERC,
Université de Sherbrooke

VICE-PRÉSIDENTE

D^{re} Justine Farley

Médecin omnipraticienne en soins palliatifs

SECRÉTAIRE

Lyne St-Martin

Maîtrise en Sciences Infirmières,
Université de McGill

Directrice Générale

Le Phare, Enfants et Familles

TRÉSORIER

Réjean Moreau, CPA

Ancien DG et présent Trésorier
Maison Source Bleue

ADMINISTRATEURS

D^{re} Christiane Martel, Ph.D.

Spécialiste médecine familiale

Directrice médicale Maison Victor-Gadbois

Programme soins à domicile

et Équipe dédiée soins palliatifs

CLSC des Patriotes

Dale Weil

Directrice générale

Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar :

Institut de soins palliatifs à Montréal

Vice-présidente de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs du Québec

Dominique Gohier

Infirmière clinicienne / RN

Directrice clinique

Chargée de projet Programme de

mentorat en soins palliatifs à domicile

Croix Bleue du Québec MD

Nova Soins à domicile

ADMINISTRATEURS

Ivan Lessard, Ph.D.

Agent de recherche sénior

Conseil national des recherches du Canada

Manon Langevin

Directrice des services administratifs et

Coordonnatrice des bénévoles

Maison Source Bleue

D^{re} Martine Roy, Ph.D.

Vice-Présidente et Directrice Médicale

La Maison de soins palliatifs du Saguenay

Noha Bestawros

Chargée de cours et clinicienne associée,

Faculté de pharmacie –

Université de Montréal

Pharmacienne propriétaire affiliée et

cofondatrice, IV TECH PHARMA

Réjean Boivin, Ph.D

Docteur en philosophie

COORDONNATRICE

Sandrine Randazzo



2-3 MAI 2024

Hôtel Delta Trois-Rivières
Centre de Congrès



Association québécoise
de soins palliatifs