

29^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs



8, 9 et 10 mai 2019
DoubleTree
par Hilton Montréal

Table des matières

Horaire du congrès	3
Comité organisateur et scientifique du congrès 2019	4
Message du ministre de la Santé et des Services sociaux	5
Mot de la présidente de l'Association québécoise de soins palliatifs	6
Mot de la présidente du congrès	7
Message aux bénévoles	8
Activités connexes	9 - 10

MERCREDI 8 MAI

Journée dédiée à la pédiatrie présentée par Le Phare Enfants et familles

Le Phare : avec les enfants, ensemble jusqu'au bout de la vie

• Plénière d'ouverture	11
• Plénière 2	11
• Ateliers au choix – Bloc 100	12
• Ateliers au choix – Bloc 200	13 - 14
• Plénière de clôture	14
Légende des pictogrammes	15
Conférence publique – Nicole Bordeleau.....	16

JEUDI 9 MAI

Ouverture officielle du congrès	17
Plénière d'ouverture	17
Séances au choix – Bloc A/Classe de maitres	18 - 23
Causerie Danielle Blondeau	24
Séances au choix – Bloc B/Classe de maitres	24 - 29
Séances au choix – Bloc C/Classe de maitres	30 - 35
Assemblée générale annuelle de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP)	36

VENREDI 10 MAI

Plénière 2	36
Séances au choix – Bloc D/Classe de maitres	37 - 43
Assemblée générale annuelle de l'Association québécoise de soins palliatifs	43
Conférences simultanées	44
Plénière de clôture	45
Séances d'affichage	46 - 49
Renseignements généraux	
• À propos de l'Association	50 - 51
• Inscription – Renseignements	52
• Formulaire d'inscription	53 - 54
• Transport VIA Rail	55
• Hébergement	56
Informations générales	57
Plan de l'exposition	58
Références	
• Liste des conférenciers	59

29^e congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs

Dans le présent document, le masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

L'organisation, l'administration et la coordination de ce congrès sont sous la responsabilité de



Pour tout renseignement :
29^e congrès de l'Association
québécoise de soins palliatifs

Secrétariat
40, rue Prince-Arthur, suite 210
Saint-Lambert (Québec)
J4P 1X2

Téléphone : +1 450 671-9111
Télécopieur : +1 450 671-5788
congrasaqsp@pluricongres.com

Horaire du congrès

Mercredi, 8 mai



7 h	Accueil et inscription
7 h 45 - 10 h 15	Ouverture officielle Journée dédiée à la pédiatrie , mots de bienvenue et plénière d'ouverture
10 h 15 - 10 h 45	Pause-Santé
10 h 45 - 11 h 30	Plénière 2
11 h 45 - 13 h	Diner libre
13 h - 14 h 30	Bloc 100
14 h 30 - 15 h	Pause-santé
15 h - 16 h 30	Bloc 200
16 h 30 - 17 h 15	Plénière de cloture
16 h - 18 h	Assemblée générale annuelle de l'Alliance des maisons de soins palliatifs
16 h - 21 h 30	Accueil et inscription congrès AQSP
19 h - 20 h 30	Conférence publique : Nicole Bordeleau

Jeudi, 9 mai

7 h	Accueil et inscription
7 h 30	Ouverture officielle du salon des exposants et volet Art
	Pause-santé
8 h - 9 h 45	Ouverture officielle du congrès Mots de bienvenue
	Plénière d'ouverture : Pierre Moulin
9 h 45 - 10 h 30	Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs
	Pause-santé
10 h 30 - 12 h	Séances au choix - Bloc A / Classe de maitres
12 h - 13 h 30	Diner libre
	Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs
12 h 15 - 13 h 15	Causerie Danielle Blondeau
13 h 30 - 15 h	Séances au choix - Bloc B / Classe de maitres
15 h - 15 h 30	Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs
	Pause-santé
15 h 30 - 17 h	Séances au choix - Bloc C / Classe de maitres
17 h 30 - 18 h 30	AGA de la SQMDSP

Vendredi, 10 mai

7 h 30	Accueil et inscription - Visite du salon des exposants et volet Art
	Pause-santé
8 h - 9 h 45	Remise du prix Reconnaissance et de la bourse
	Plénière 2 : Marlène Côté
9 h 45 - 10 h 30	Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs
	Pause-santé
10 h 30 - 12 h	Séances au choix - Bloc D / Classe de maitres
12 h - 13 h 30	Diner libre
	Visite du salon des exposants, volet Art, salon des auteurs et fermeture
12 h 15 - 13 h 15	Assemblée générale annuelle de l'AQSP
13 h 30 - 14 h 30	Conférences simultanées
14 h 30 - 14 h 45	Pause
14 h 45 - 16 h 30	Remise du prix Coup de cœur pour la séance d'affichage
	Plénière de clôture : Denis Bouchard
	Présentation du lieu et du thème du congrès 2020
	Mots de la fin

Comités organisateur et scientifique

29^e congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs

Présidente du congrès

Justine Farley, médecin en soins palliatifs

Comité exécutif

Louise La Fontaine, médecin en soins palliatifs et présidente de l'AQSP
Université de Sherbrooke

Johanne Desrochers, directrice générale – Le Phare Enfants et Familles

Membres du comité

Marlène Côté, coordonnatrice soutien au deuil – La Maison Victor-Gadbois

Manon Coulombe, infirmière pivot en soins palliatifs – Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Richard Depairon, intervenant en soins spirituels et coordonnateur clinicien – CIUSSS
du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Direction service multidisciplinaire

Carole Singher, directrice générale – Lumi-Vie

Line St-Amour, psychologue clinicienne et formatrice – CHUM

Ghislaine Rouly, patiente partenaire – CEPPP, Université de Montréal

Membres du comité organisateurs et scientifique de la journée dédiée à la pédiatrie

Johanne Desrochers, directrice générale – Le Phare Enfants et Familles

Hélène Lévesque, directrice des soins et services – Le Phare Enfants et Familles

Madeleine St-Gelais, conseillère cadre à la formation – Le Phare Enfants et Familles

Antoinette Petti, infirmière conseillère en soins palliatifs / suivi de deuil
Le Phare Enfants et Familles

Josée Chénard, professeure, département de travail social – Université du Québec en
Outaouais

Franco Carnevale, inf., psychologue, éthicien clinique pédiatrique – Université McGill et
Le Phare Enfants et Familles

Dr Jacques Ramsay, directeur médical – Le Phare Enfants et Familles

Isabel Lemonde, chargée de projets – Pluri Congrès

Mélanie Brunet, présidente-directrice générale – Pluri Congrès

Message de la ministre de la Santé et des Services sociaux



Fidèles à des valeurs telles que la solidarité et la compassion, les Québécoises et les Québécois ont vraiment à cœur le développement de services empreints d'humanité et de bienveillance tels que les soins palliatifs et de fin de vie. Les besoins toujours croissants pour ce type de services témoignent d'ailleurs d'un tel engouement, et c'est pourquoi il est important pour nous d'en favoriser l'accessibilité pour tous, sur l'ensemble du territoire.

L'amélioration continue de la qualité de ces soins est aussi primordiale à nos yeux. À cet égard, je me réjouis de la tenue de la 29^e édition de ce congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs, un événement qui offre chaque année aux acteurs de ce secteur, professionnels et bénévoles, une belle occasion de partager leurs expériences ainsi que leurs connaissances.

En soulevant les différents enjeux actuels et à venir qui entourent la prestation de ces services et en menant une réflexion commune sur les pistes de solutions à mettre en œuvre pour y faire face, vous contribuez tous ensemble à améliorer la qualité du soutien offert aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie. Cet apport essentiel leur permettra de vivre leurs derniers instants dans la sérénité, avec leurs proches, tout en bénéficiant d'un encadrement clinique rassurant et le mieux adapté possible à leurs besoins.

Pour toutes ces raisons, je tiens à vous remercier et à vous réitérer mon soutien pour les années à venir. Votre rôle auprès des personnes en soins palliatifs et de fin de vie est essentiel, et je suis persuadée que ce congrès donnera lieu à des échanges des plus fructueux, qui auront un effet positif notable sur les approches que nous adopterons en ce domaine au cours des prochaines années.

Bon congrès à toutes et à tous!

Danielle McCann

Québec 

Mot de la présidente de l'Association québécoise de soins palliatifs



Bonjour,

J'ai l'immense plaisir de vous convier et de vous accueillir à notre congrès annuel.

Je suis particulièrement fière de cette 29^e édition. Découvrez sous le thème **Les soins palliatifs, un phare pour la vie**, un vent de renouveau, car le programme, tout en offrant des formations fidèles à la philosophie de base du mouvement palliatif, nous propose des ateliers dont les sujets sont originaux et qui touchent plusieurs types de clientèles. Plusieurs affiches vous sont également proposées, qui montrent le dynamisme de la recherche en soins palliatifs dans notre province. La réponse à notre appel à communications fut excellente, avec la participation de plusieurs chercheurs, étudiants et jeunes soignants. Notre congrès rayonne de plus en plus, au Québec comme à l'extérieur du pays.

Une place particulière est faite, cette année, aux soins palliatifs pédiatriques. En plus de la journée qui leur est dédiée et qui est organisée par Le Phare Enfants et Familles, des ateliers sur le sujet ont été intégrés au programme de l'AQSP.

Pour l'Association, ce moment de formation permet d'unir nos forces pour mieux servir les soignants et la population, car notre objectif premier est d'offrir des soins accessibles à tous et de grande qualité. Voilà la principale raison d'être de notre congrès! Le congrès permet aussi de mieux se connaître et de « réseauter », au-delà de notre profession, de notre lieu de pratique ou de notre région du Québec.

Une conférence grand public est également au programme, la veille du congrès, pour permettre à un public plus large de réfléchir aux thèmes auxquels les intervenants en soins palliatifs sont confrontés au quotidien, comme la fin de vie et le deuil. Tout ceci témoigne de la vitalité du milieu des soins palliatifs.

Je vous invite donc à ce congrès qui, j'en suis certaine, saura répondre à vos différents besoins, car le programme a été développé dans l'optique de vous ressourcer et de vous permettre de prendre une pause pour réfléchir à nos pratiques.

Je salue enfin le dynamisme des membres du comité du congrès qui ont été portés par vos appréciations de l'an dernier. L'Association québécoise de soins palliatifs fut très active cette année en occupant plus souvent l'espace public et en interpellant les décideurs. Cette énergie, elle vient de ses membres. Bravo à vous tous, de toutes les régions du Québec.

Soyons contagieux par notre engagement, notre passion de cœur et d'esprit!
Je vous invite à garder le cap sur nos repères et à vous laisser guider par notre phare... pour la vie!



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

Présidente

Association québécoise de soins palliatifs



Association québécoise
de soins palliatifs

Mot de la présidente du congrès



Pour la 29^e fois, l'Association québécoise de soins palliatifs vous invite à son congrès annuel. Cette année, Montréal vous attend du 8 au 10 mai pour ces journées, témoin de la vitalité des soins palliatifs.

Le thème **Les soins palliatifs, un phare pour la vie** a inspiré les organisateurs de notre évènement annuel. Le phare, par sa lumière, évoque les connaissances intellectuelles et scientifiques essentielles à des soins de qualité aux personnes atteintes de maladies au pronostic limité. La lumière fait allusion à la chaleur de nos relations avec les patients et leurs proches. C'est souvent un phare qui accueille les voyageurs à l'arrivée au port au terme de leur voyage; il est ainsi source de réconfort et de sécurité par les écueils évités.

Les activités commenceront par une journée spéciale consacrée aux soins palliatifs pédiatriques organisée par Le Phare Enfants et Familles pour souligner le 20^e anniversaire de leurs activités. En soirée, vous êtes conviés à une conférence publique de Nicole Bordeleau intitulée « L'éternité est au cœur de l'instant présent! »

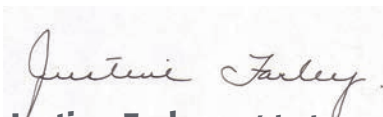
Fidèles à nos habitudes, nous avons voulu faire connaître les grands courants de la pensée palliative. Nous avons invité Pierre Moulin, psychosociologue, maître de conférence à l'Université de Lorraine, pour nous faire réfléchir à partir du thème « Les soins palliatifs sont-ils encore un humanisme? »

Le bénévolat sera à l'honneur : une conférence plénière de Marlène Côté exposera la diversité et le rôle des bénévoles. En finale, Denis Bouchard partagera son expérience toute personnelle des soins palliatifs qu'il a traduite par une pièce de théâtre *Le Dernier Sacrement*, laquelle a connu un grand succès au Québec.

À la lecture du programme, vous constaterez que le congrès mettra en évidence l'approche holistique des soins palliatifs. Les dernières avancées médicales, psychosociales et autres voisineront avec harmonie les valeurs de compassion, de bienveillance et de bonté. Les nombreux ateliers donnés par des professionnels de la santé et des bénévoles de tous les milieux combleront vos attentes.

Ces journées de mai sont plus que la tenue de conférences et ateliers. C'est une occasion de rencontres pour les différentes organisations vouées aux soins palliatifs, telles l'Association québécoise de soins palliatifs, l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, la Société québécoise des médecins de soins palliatifs, et quelques autres. On ne peut sous-estimer les rencontres impromptues qui font le charme de ce rendez-vous.

C'est une invitation à Montréal pour ces trois journées qui répondront à vos besoins, à vos souhaits, trois journées pour se faire plaisir, se faire du bien, rencontrer des collègues du Québec et d'ailleurs pour partager nos expériences, notre passion des soins palliatifs.



Justine Farley, médecin en soins palliatifs
Présidente du congrès 2019

Message aux bénévoles

En soins palliatifs, le bénévolat est au cœur de notre volonté d'offrir des soins de qualité dans des milieux à dimension humaine. Aux quatre coins du Québec, votre contribution prend de multiples facettes et elle s'exprime à travers différents rôles qui ont pourtant un dénominateur commun, votre engagement.

Cette année, le thème du congrès « Les soins palliatifs, un phare pour la vie » nous permet de réfléchir sur ce qui contribue à créer cet espace propice à la vie. Le bénévolat est une fenêtre ouverte sur la communauté et cet apport nous permet de garder en lumière l'importance de l'ouverture, de la coopération et de la réflexion sur les besoins en constante évolution de nos patients et de leurs familles.

Merci à vous, bénévoles, pour tous ces gestes que vous accomplissez au quotidien ! Vous comptez beaucoup pour les patients, leurs familles, mais aussi pour chaque membre de l'équipe.

Manon Langevin,

Responsable du comité du bénévolat de l'AQSP

Nouveauté

Le comité Bénévolat de l'AQSP a préparé pour vous un parcours destiné aux bénévoles. Voici donc les ateliers recommandés par le comité Bénévolat pour vous :

A2 - *Comment soutenir dans leur rôle parental les parents atteints de cancer*

A4 - *Parce que la mort nous concerne tous : les communautés bienveillantes en soutien aux soins de fin de vie*

A8 - *L'accompagnement d'enfants en fin de vie : 50 ans déjà*

B3 - *Intervenir auprès des parents en fin de vie et leurs enfants : comment les différences culturelles nous unissent face à la mort ?*

B8 - *Vivre haut et fort : des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer avancé brisent le silence et se créent un espace à eux*

C3 - *Le bilan de vie, un outil d'accompagnement*

C5 - *L'engagement du bénévole : comment soutenir celui qui est au cœur de l'approche palliative ?*

D3 - *L'art de recevoir en soins palliatifs*

D5 - *Soins spirituels à domicile pour les personnes en fin de vie : un besoin à combler, une expérience à partager, une voie inspirante à développer*

D8 - *MonDeuil.ca : une ressource en ligne pour les personnes en deuil*

D11- *Cours de base en soins palliatifs*

Activités connexes

Journée dédiée à la pédiatrie, présentée par Le Phare Enfants et Familles

Mercredi 8 mai, 7 h à 17 h 30

Venez participer à cette journée de formation entièrement dédiée à la pédiatrie présentée par Le Phare Enfants et familles
Inscriptions requises

Tarif : **Bénévoles, étudiants et retraités : 110 \$**
Autres professionnels de la santé : 195 \$
Médecin : 275\$

Assemblée générale annuelle de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

Mercredi 8 mai, 16 h à 18 h

Conférence publique

Mercredi 8 mai de 19 h à 20 h 30

Nicole Bordeleau « L'éternité est au cœur de l'instant présent! »

Nombre de places limité

Réservez votre place lors de votre inscription.

Tarif de 35 \$ (taxes incluses)

Salon des exposants

Foyer Grand Salon et Foyer Soprano, jeudi 7 h 30 à 15 h 30; vendredi 7 h 30 à 13 h 30

L'exposition se déroulera dans le Foyer Grand Salon et Foyer Soprano. Pour favoriser les contacts entre les congressistes et les exposants, les pauses-santé seront offertes au sein de l'exposition. Cette année, l'exposition comptera 25 stands d'entreprises et d'organismes variés ainsi qu'un libraire auprès duquel vous pourrez vous procurer des livres d'intérêt et quelques œuvres des conférenciers sur place.

Salon des auteurs

Foyer Grand Salon

Venez rencontrer certains de nos conférenciers et auteurs pour une séance de signature et d'échanges personnalisés.

Séances d'affichage

Foyer Grand Salon et Foyer Soprano, jeudi 7 h 30 à 15 h 30; vendredi 7 h 30 à 13 h 30.

Dîner libre

Jeudi et vendredi 12 h à 13 h 30

Causerie Danielle Blondeau

Jeudi 9 mai, 12 h 15 à 13 h 15

Sous le thème « Tensions éthiques en soins palliatifs : À chaque jour suffit sa peine »

Nombre de places limité

Réservez votre place lors de votre inscription.

Boîte à lunch disponible au coût de 30 \$ (taxes incluses)

Assemblée générale annuelle de la SQMDSP

Jeudi 9 mai, 17 h 30 à 18 h 30

Activités connexes (suite)

Assemblée générale annuelle de l'AQSP

Vendredi 10 mai, 12 h 15 à 13 h 15

Cette rencontre annuelle est importante pour tous les membres de notre association. Vous pourrez y découvrir tout le travail fait durant la dernière année par les administrateurs. C'est aussi l'occasion d'y apporter vos suggestions et d'émettre des commentaires afin que notre association demeure active.

Bienvenue à tous nos membres !

Réservez votre place lors de votre inscription.

Boîte à lunch disponible au coût de 30 \$ (taxes incluses)

Assemblée générale annuelle de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec

Vendredi 10 mai 16 h 30 à 20 h

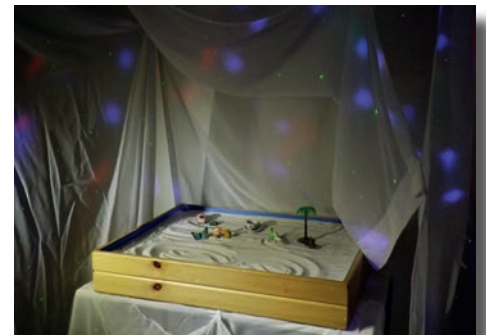
Volet Art

Un espace « cocon » intemporel, fluide et malléable, collectif et personnel

Jeudi 7 h 30 à 15 h 30; vendredi 7 h 30 à 13 h 30

Nous vous y invitons pour une expérience créatrice où enfance et sagesse coexistent.

Sur un canevas de sable, nous serons à même de créer une image nous représentant en plusieurs dimensions. L'aspect ludique du processus nous ramène à ce phénomène naturel d'exploration et d'intégration de l'expérience qu'est le jeu, déjà présent depuis l'enfance.



Exposition Le deuil et ses saisons

Foyer Soprano, jeudi 7 h 30 à 15 h 30; vendredi 7 h 30 à 13 h 30

Des mots et des images pour apaiser

Exposition de photographies et de textes tirés du livre Le deuil et ses saisons

Venez rencontrer l'auteure-psychologue **Josée Jacques** et la photographe **Madeleine Marcil**.

Le deuil et ses saisons a été créé pour adoucir le quotidien des personnes endeuillées. Chaque relation est unique. Chaque deuil est unique. Ainsi, chacun y trouvera une résonance particulière.

Les photographies et les mots choisis visent à offrir un temps pour se déposer et vivre pleinement l'expérience entourant la mort d'une personne significative.

Les textes, succincts, font référence aux saisons du deuil et permettent de ponctuer cette trajectoire souvent sinueuse qui suit la perte d'un être cher. Les photographies témoignent de la beauté, de la fragilité et de la précarité de ce qui nous entoure. Chacun peut suivre le rythme des saisons ou simplement se laisser interpeler par une photographie ou quelques mots.

Josée Jacques, psychologue auprès des personnes endeuillées et en situation de transition, est également professeure de psychologie au Collège de Rosemont. Auteure reconnue, elle signe plusieurs livres et articles sur les thèmes de la communication et du deuil. Elle a été lauréate du Prix du ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie.

Madeleine Marcil, professeure retraitée en histoire de l'art et de la photographie, elle consacre maintenant son temps à la création photographique. Elle a participé à plusieurs expositions collectives à Montréal, à Toronto, au Maryland et à la Nouvelle-Orléans.



Journée dédiée à la pédiatrie, le mercredi 8 mai



Le Phare : avec les enfants, ensemble jusqu'au bout de la vie

La mort d'un enfant n'est pas dans l'ordre des choses, mais c'est dans la nature. Au Canada, quatre enfants sur cinq qui meurent n'ont pas bénéficié de soins palliatifs. Dans le tiers des cas des enfants décédés à l'hôpital, les parents auraient préféré qu'ils rendent leur dernier souffle à la maison ou dans une maison de soins palliatifs. Première maison de soins palliatifs pédiatriques du Québec, Le Phare suit plus de 300 familles dans 15 régions du Québec et développe les meilleures pratiques dans ce domaine émergent des soins palliatifs qui concernent tous les professionnels de la santé.

Objectifs

- 1) Informer et sensibiliser les équipes interdisciplinaires composées de professionnels et de bénévoles qui ont ou auront à accompagner les enfants en SP et leur familles, en MSP ou à domicile.
- 2) Soutenir la mise en oeuvre du plan de développement 2015-2020 du MSSS.

7 h

Accueil et inscription

7 h 45 - 8 h 15

Ouverture officielle : mot de bienvenue par Johanne Desrochers Inf., directrice générale du Phare Enfants et Familles et introduction de la session d'ouverture, avec Harold Gagné, journaliste à TVA et producteur de reportages sur les soins palliatifs.

Une histoire qui mobilise la famille proche

8 h 15 - 8 h 30

Extrait de la pièce de théâtre *Le terrier* de David Lindsay-Abaire

8 h 30 - 10 h 15

Plénière d'ouverture

Le deuil vécu par les jeunes

Josée Masson, travailleuse sociale, auteure, fondatrice et présidente-directrice générale de Deuil-Jeunesse



Objectifs

- Au terme de cette communication, le participant pourra :
- Mieux comprendre le deuil vécu par les jeunes;
 - Reconnaître l'impact du tabou;
 - Savoir comment accompagner efficacement nos jeunes endeuillés.

Description

La mort est souvent source de malaise; elle fait peur, elle dérange. L'impact se vit directement chez nos jeunes qui vivront ou vivent la mort d'un être cher à qui nous hésitons de parler, refusons leur participation ou mentons tout simplement. Cette conférence va au-delà du tabou, elle confirme l'importance de parler avec vérité et simplicité de la mort à nos enfants et adolescents, même nos tous-petits. Elle répond aux questions qui sont le plus souvent posées et axe sur l'importance de laisser nos jeunes vivre leurs histoires de perte et surtout sur l'importance de leur faire confiance.

10 h 15 - 10 h 45

Pause santé – Activité artistique « L'Arbre de souhaits »

10 h 45 - 11 h 30

Plénière 2

Aide médicale à mourir : des préoccupations concernant les soins palliatifs pédiatriques

Franco A. Carnevale, infirmier, psychologue, éthicien clinique et professeur titulaire, Université McGill et Le Phare Enfants et Familles



Objectifs

- Au terme de cette communication, le participant pourra :
- Décrire les principaux points de la loi concernant les soins de fin de vie au Québec;
 - Discuter des préoccupations liées à l'inclusion ou à l'exclusion des mineurs dans l'offre de l'aide médicale à mourir.

Description

La Loi concernant les soins de fin de vie au Québec a pour but d'assurer des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie aux personnes en fin de vie. Cette loi précise : (a) les droits relatifs aux soins de fin de vie; (b) des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir; et (c) le régime des directives médicales anticipées. En ce moment, seulement deux éléments de la loi sont applicables aux mineurs : (a) le droit aux soins de fin de vie requis par son état de santé et (b) la sédation palliative continue. Le gouvernement canadien a effectué une analyse pour examiner les implications de l'inclusion de l'offre de l'aide médicale à mourir aux « mineurs matures ». Cette présentation décrira les préoccupations liées à l'inclusion ou à l'exclusion des mineurs dans l'offre de l'aide médicale à mourir.

11 h 30 – 11 h 45



Un portail dédié aux soins palliatifs pédiatriques en milieu communautaire : une formation au bout de vos doigts.

Madeleine St-Gelais, conseillère cadre à la formation - Le Phare Enfants et Familles

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Repérer les sujets d'intérêt importants à connaître en matière de formation continue en soins palliatifs pédiatriques;
- Utiliser le portail à différentes fins : auto-évaluation des connaissances, acquisition de connaissances, référence pour les familles et bénévoles.

Description

En complémentarité avec son offre de services clinique, et dans l'esprit d'innovation continue qu'il soutient, Le Phare Enfants et Familles déploie un portail dédié aux soins palliatifs pédiatriques. Une démonstration présentera un survol du portail où l'on retrouve une bibliothèque virtuelle et des capsules d'information et de formation continue accessibles à tous; notamment, aux familles et leur entourage, aux bénévoles qui les accompagnent à domicile ou en maison de soins palliatifs et, enfin, aux équipes de soins œuvrant à domicile. Les capsules de formation s'adressant aux professionnels sont accréditées.

11 h 45 – 13 h

Diner libre

Une histoire qui mobilise la famille élargie

13 h – 14 h 30

Ateliers au choix – Bloc 100



101

Comment reconnaître la fin de vie chez l'enfant ?

Dre Hema Patel, soins complexes pédiatriques - Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM

Antonietta Petti, infirmière clinicienne en soins palliatifs pédiatriques, Le Phare Enfants et Familles

Objectifs :

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Prendre conscience de la similitude des signes de fin de vie tant chez l'enfant que l'adulte ;
- Se familiariser avec diverses façons concrètes pour préparer et accompagner les parents tout au long de la fin de vie de leur enfant et jusqu'au moment du décès.



Description

La fin de vie, c'est le ralentissement du corps alors qu'il se prépare à cesser de fonctionner. Mais comment accompagner son enfant jusqu'à la fin de sa vie ? Comment reconnaître les signes de la fin de vie chez l'enfant ? Comment se préparer à la mort de son enfant ?

Ces questions font, souvent, partie des préoccupations des parents dont l'enfant est gravement malade. Dans la mesure où la fin de vie chez les enfants est en certains points similaire à la fin de vie chez l'adulte, il n'en demeure pas moins des éléments spécifiques à prendre en considération. Nous verrons ensemble comment aider et préparer les parents à reconnaître les signes de fin de vie et soutenir leur enfant jusqu'au bout. Pour permettre un accompagnement adéquat, nous allons présenter de nombreux exemples concrets.

102

1^{ère} partie L'expérience des pères suite au décès de leur enfant

Marie-Claude Proulx, infirmière clinicienne - Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Décrire le vécu des pères suite au décès de leur enfant;
- Suggérer des interventions appropriées découlant de la littérature.

Description

Les pères sont souvent sous-représentés dans les études portant sur le vécu des familles suite au décès d'un enfant. Dans cette présentation, nous partagerons les résultats d'une étude effectuée auprès de 13 pères dont l'enfant est décédé depuis plus d'une année et suggérerons des interventions appropriées.





2^e partie **La souffrance de la fratrie d'enfants gravement malades : mieux la comprendre pour mieux intervenir**

Marianne O. D'Avignon, professeure-chercheuse - Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Nommer les conséquences vécues et les besoins ressentis par les frères et sœurs en contexte de soins palliatifs pédiatriques;
- Évaluer la présence de besoins non comblés chez les frères et sœurs d'enfants gravement malades;
- Appliquer différentes pistes d'intervention reconnues comme aidantes auprès de cette population.

Description

Cette séance représente un moment privilégié pour s'intéresser à une population oubliée des soins palliatifs pédiatriques; les frères et sœurs. Il est reconnu que la fratrie souffre en silence dans l'épreuve de la maladie pédiatrique grave. Nous chercherons à expliquer l'origine de cette souffrance, explorerons les conséquences des soins palliatifs pédiatriques sur les différentes sphères de vie de la fratrie et réfléchirons ensemble sur le rôle des professionnels de la santé dans l'aide et le soutien auprès de la fratrie. Des pistes d'intervention permettant de soulager la détresse des fratries seront proposées ainsi qu'un outil d'évaluation permettant l'identification des besoins non comblés chez cette clientèle.

14 h 30 – 15 h Pause santé

15 h – 16 h 30 Ateliers au choix – **Bloc 200**



201

Les obstacles et les facilitateurs d'une prestation des soins de fin de vie en milieu communautaire

Franco A. Carnevale, infirmier, psychologue, éthicien clinique et professeur titulaire, Université McGill et Le Phare Enfants et Familles

Marion Onno, travailleuse sociale - Le Phare Enfants et Familles

Objectifs :

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Décrire les défis rencontrés en prestation des soins de fin de vie en milieu communautaire;
- Discuter de la manière dont un cadre de référence pour un « hospice » communautaire pour enfants peut être utilisé en pratique.

Description :

Nous allons décrire l'expérience d'une équipe interprofessionnelle/interdisciplinaire œuvrant en maison de soins palliatifs (MSP) pédiatriques dans la dispensation des soins de fin de vie. Nous présenterons les résultats d'une analyse thématique des réunions de débriefing menées après le décès de chaque enfant, sur une période de deux ans. Quatre thématiques spécifiques ont ressorti : (a) comment évaluer le meilleur intérêt de l'enfant; (b) les parents (ex: souffrance parentale); (c) les différents types de trajectoires; et (d) les pratiques cliniques spécifiques (ex: arrêt de l'alimentation/hydratation, sédation palliative continue); et des thématiques transversales : communication et relations parmi les membres de l'équipe et d'autres établissements communautaires. Cette analyse a été utilisée pour éclairer le développement d'un cadre de référence pour un « hospice » communautaire pour enfants. Les participants pourront utiliser ce cadre pour structurer leur analyse lors d'une discussion d'un cas particulier.



202

1^{ère} partie **Et si on s'y intéressait vraiment : l'expérience de proches impliqués auprès d'un enfant gravement malade**

Josée Chénard, professeure - Département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Saisir l'expérience subjective des proches impliqués auprès des familles d'un enfant ayant une CMC;
- Situer la place des proches dans l'intervention psychosociale déployée par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux;
- Identifier quelques repères pour intervenir auprès des familles et de leurs proches.

Description

Au Québec, on divise la population visée par les soins palliatifs pédiatriques en six groupes. Les enfants du quatrième groupe présentent des problèmes neurologiques graves les rendant vulnérables et à risque d'une détérioration rapide et imprévisible de leur état de santé. Bien qu'aucun traitement n'assure leur guérison, les progrès médicaux et technologiques réalisés au cours des dernières décennies permettent de mieux traiter leurs symptômes de sorte qu'ils vivent aujourd'hui plus longtemps. Certes, cette condition

médicale complexe a des effets sur l'enfant, ses parents, sa fratrie et l'ensemble de sa famille. Les orientations ministérielles en matière de soins palliatifs font valoir l'importance du soutien aux proches, mais peu de travaux se sont jusqu'ici intéressés au vécu des personnes impliquées auprès de la famille de ces enfants. Quelques travaux montrent que les grands-parents sont ceux qui offrent le plus d'aide et de soutien, mais il semble que les professionnels soient peu attentifs à leur vécu et à leurs besoins. Mais qu'en est-il vraiment? Nous vous présentons ici les principaux résultats issus d'une recherche qualitative menée auprès de grands-parents, de tantes et d'amies impliqués auprès de ces familles.



2^e partie **Fin de vie dans un Montréal pluriel**

Dre Sylvie Fortin, chercheure et professeure titulaire, Faculté de médecine de l'Université de Montréal et CHU Sainte-Justine

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

1. Reconnaître les défis des soins palliatifs pédiatriques dans un contexte de médecine de pointe;
2. Réfléchir sur la place du soignant dans ce contexte de progrès de la médecine.

Description

Les progrès de la médecine sont des espoirs pour les parents dont les enfants sont atteints de maladies graves. Ces progrès sont autant d'espoir pour les soignants. Ils façonnent les trajectoires thérapeutiques en même temps qu'ils façonnent les trajectoires de vie de celles et ceux dont la vie, la leur - celle de leur enfant, celle de leur patient - en sont tributaires. Dans le cadre de cette présentation, j'interroge la prise de décision qui jalonne la grande maladie. Ancrée dans un contexte pédiatrique particulier de greffe de moelle osseuse, il sera question de seuil selon lequel on peut tendre vers une approche palliative. Quand peut-on s'arrêter? Quand doit-on s'arrêter? Qui peut répondre? Ces questions sont récurrentes sans être nouvelles. Elles demeurent néanmoins le quotidien de la « grande maladie ». Je puiserai à même le « prendre soin » et le « devoir de non-abandon » pour dégager quelques pistes à partager et éléments de réponse.



3^e partie **Importance et spécificité de la vie spirituelle des enfants**

Elaine Champagne, professeure et titulaire de la Chaire de leadership en enseignement en théologie spirituelle et spiritualités, Université Laval

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Prendre conscience de l'importance et de la spécificité de la vie spirituelle des enfants;
- Se familiariser avec diverses expressions de la vie spirituelle des enfants;
- Reconnaître et soutenir ces expressions de la vie spirituelle des enfants en SPP.

Description

La vie spirituelle est parfois considérée comme ce qui nous permet d'être et de devenir « plus humain ». Depuis une trentaine d'années, des recherches académiques montrent la richesse et l'importance de la vie spirituelle des enfants, peu importe leur culture ou leur religion. Or, la vie spirituelle des enfants est à la fois semblable et différente de celle des adultes. Il sera question ici des caractéristiques relationnelles (soi et ce qui n'est pas soi), ludiques (l'imagination et le jeu) et narratives (la parole et les récits) de la spiritualité des enfants. Des exemples seront donnés pour mieux reconnaître la vie spirituelle des enfants et pour en tenir compte en soins palliatifs.

Une histoire qui mobilise la famille élargie

16 h 30 - 17 h 15

Plénière de clôture



La communauté compatissante - un modèle pour les soins palliatifs ?

Dr Antoine Boivin, professeur et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, Université de Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

1. Reconnaître l'importance de la communauté dans la qualité de vie des patients en fin de vie et de leurs proches;
2. Décrire les principes et modèles de communautés compatissantes développées à l'échelle internationale;
3. Présenter les premières étapes de la mise en place de deux communautés compatissantes pilotes au Québec.

Description

Les patients, les proches aidants et les citoyens sont les premiers soignants du système de santé. Un enfant est d'abord soigné par son parent, et le dernier soignant d'un parent est souvent son propre enfant, un ami, un proche ou un voisin. Or, nous n'avons jamais été aussi seuls. Notre système de santé, centré sur les soins professionnels et hospitaliers, peine à reconnaître et soutenir le rôle des citoyens en tant que soignants. Le modèle des communautés compatissantes capitalise sur la synergie entre le système communautaire et professionnel de santé, en favorisant la mobilisation des compétences de chacun. Implanté dans des centaines de communautés à travers le monde depuis le début des années 2000, ce modèle reste peu connu au Québec.

Visite de la Maison André-Gratton (Inscription requise, limite de 10 participants)
 Contacter Mme Véronique Fournier au : vfournier@phare-lighthouse.com

Légende des pictogrammes

Pour faciliter vos choix d'activités



Douleur
et autres symptômes



Ritualité et deuil



Formation
et soutien pour
les intervenants



Accompagnement
de la personne
et de ses proches



Soins palliatifs
en pédiatrie



Autres thématiques



Soins palliatifs
et bénévolat



Organisation et évaluation
des services
en soins palliatifs

Mercredi 8 mai

Début du 29^e congrès annuel de l'AQSP

- 16 h - 18 h** Assemblée générale annuelle de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec
- 16 h - 21 h 30** Accueil et inscription
- 19 h - 20 h 30** Conférence publique : Nicole Bordeleau

Conférence publique



Nicole Bordeleau

Maître en yoga et méditation, auteure et conférencière

L'éternité est au cœur de l'instant présent!

Parce qu'on devra tous un jour quitter sa vie, rien n'est plus important que d'apprendre à vivre le moment présent. C'est le seul qui compte véritablement. C'est l'unique instant qui nous permet d'être là, de vivre, de respirer, d'aimer, de toucher, d'écouter, de prier, de méditer. Être présent à chaque étape, à chaque souffle, à chaque instant. Être ici et maintenant pour mieux vivre, mais aussi pour avoir moins peur de mourir.

Mercredi 8 mai, 19 h à 20 h 30

Nombre de places limité.

Inscription requise : 35 \$ (taxes incluses)

Jeudi 9 mai

- 7 h** Accueil et inscription
- 7 h 30** Ouverture officielle du salon des exposants et volet Art
- 8 h - 9 h 45** Ouverture officielle du congrès
Mots de bienvenue

Plénière d'ouverture : Pierre Moulin



Les soins palliatifs sont-ils encore un humanisme?

Pierre Moulin, maître de conférences en psychosociologie de la santé à l'Université de Lorraine à Metz, chercheur au CREM (Centre de recherche sur les médiations) et chercheur associé à l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale)

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Comprendre l'évolution historique du mouvement des soins palliatifs français depuis ses origines du début des années 1980 jusqu'à nos jours;
- Cerner les fondements idéologiques qui structurent les cultures palliatives;
- Analyser les tensions actuelles qui traversent le mouvement palliatif en regard de l'évolution des mentalités occidentales contemporaines qui valorisent l'autonomie individuelle jusque dans ses dérives les plus mortifères.

Description

Le mouvement palliatif français a émergé au début des années 1980 en partant d'une révolte éthique dénonçant les conditions de fin de vie jugées indignes réservées à nos concitoyens en fin de vie, en contestant ainsi la biomédecine dans ses dérives instrumentales (obstination déraisonnable, non-contrôle des symptômes, abandon thérapeutique ou euthanasie) et porté par la volonté explicite de changer l'attitude de la médecine et de la société tout entière face à la mort, au mourir et au deuil.

Trente ans plus tard, le mouvement palliatif s'est normalisé et institutionnalisé, en réussissant à s'imposer dans le paysage sanitaire français comme un acteur sanitaire reconnu tant par la biomédecine que par les pouvoirs publics français. Mais, cette institutionnalisation s'est aussi faite au prix d'une médicalisation (alignement des soins sur la médecine, désobjectivation, professionnalisation et technicisation accrues des pratiques de soins et d'accompagnement) et d'une bureaucratisation du mouvement palliatif, perdant ainsi l'effervescence innovante et l'audace subversive de ses débuts.

Dès lors, les soins palliatifs n'auraient-ils pas renié au fil du temps leurs idéaux humanistes originels en voulant incarner une spécialité médicale légitime qui se retrouve aujourd'hui prise en étau entre normativités technoscientifiques et pressions financières? Peuvent-ils incarner une solution de rechange crédible face à la lame de fond de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté?

Ces questions méritent d'être posées et réfléchies collectivement.

9 h 45 - 10 h 30 Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs

Pause-santé

10 h 30 - 12 h

Bloc A / Classe de maîtres

A1 Classe de maîtres

1^{ère} partie

Désirer pour ne plus souffrir! En visitant certaines souffrances existentielles, proposer des moyens concrets d'accompagnement!

Jean-Marc Barreau, professeur associé, Université de Montréal et intervenant en soins spirituels, Hôpital Marie-Clarac

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Présenter les quatre types de souffrances existentielles qui marquent le plus fréquemment le milieu palliatif : souffrance de trahison; souffrance du néant; souffrance du bouc émissaire; souffrance du déni;
- Distinguer ces quatre types de souffrances existentielles les unes des autres et apprendre à les regarder de manière interdisciplinaire, soit sur le plan psychologique, soit sur le plan anthropologique;
- Suggérer des attitudes à l'accompagnateur qui peuvent répondre à ces différentes souffrances.

Description

Dans le milieu palliatif, l'interdisciplinarité permet à une équipe de soignants de répondre à la plupart des souffrances que le patient subit. Quand il s'agit des souffrances existentielles, la coopération entre la psychologie et l'anthropologie spirituelle est plus que précieuse, elle est fondamentale. Il s'agit de deux manières complémentaires d'aborder les quatre mêmes souffrances spirituelles susnommées : souffrance de trahison, souffrance du néant, celle du bouc émissaire et celle du déni. En ce qui a trait à l'anthropologie spirituelle, l'accompagnement se qualifie d'attitudes professionnelles qui, spécifiquement, répondent à ces souffrances existentielles. À la souffrance de

trahison, l'attitude professionnelle fondamentale « spirituelle » renvoie à la notion de la fidélité; à celle du néant, à la notion délicate de transcendance (symbolique ou existentielle); à celle du bouc émissaire, à l'attitude fondamentale de compassion (mais jusqu'où et comment...); quant à celle du déni, seule la présence gratuite peut permettre une intervention au bon moment et donc adéquate (la notion du kairos). Autant d'attitudes qui, en amont, renvoient à des notions d'anthropologie spirituelle toutes essentielles. Pensons aux concepts (à développer) de care/cure; facere/agere; crisis/kairos, etc. Autant d'attitudes qui, en aval, renvoient à l'urgence de développer une science interdisciplinaire de l'accompagnement qui est là encore riche de son lot de concepts : transpassibilité (Ricot); vulnérabilité circulaire, quête de sens; effacement et désir(s). Une communication qui s'adresse donc à l'ensemble des professionnels de la santé qui sont impliqués plus ou moins directement dans le milieu palliatif et sa science de l'interdisciplinarité. Directement : infirmier, préposé, médecin, travailleur social, psychologue, intervenant en soins spirituels. Indirectement, mais essentiellement : les bénévoles et les familles.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

2^e partie Souffrance existentielle et fin de vie

Hubert Doucet, professeur retraité – Université de Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Discerner les forces et les faiblesses du concept de souffrance existentielle, dans le cadre des soins de fin de vie;
- Élargir sa réflexion critique sur les défis de la pratique des soins palliatifs aujourd'hui;
- Se garder proche de l'âme de cette orientation de soins.

Description

Le point de départ sera les concepts de douleur et de souffrance, tels qu'utilisés au début du Hospice Care Movement au temps de Cicely Saunders. Le concept de souffrance existentielle n'existait pas encore. Pourquoi a-t-il fallu créer un nouveau concept? À quel besoin répondait-il? Quel enrichissement représentait-il aux yeux des promoteurs du terme?

Dans une première étape, nous ferons une analyse critique de l'usage de l'expression « souffrance existentielle » en soins palliatifs. A-t-elle un sens ou plusieurs sens? Le sens français est-il le même que l'anglais? Quel lien le concept a-t-il avec la sédation terminale? Combien d'interprétations de l'expression « souffrance spirituelle » retrouve-t-on dans la littérature des soins palliatifs? La conclusion de cette première étape : « Les questions existentielles dans le champ des soins palliatifs sont largement abordées, mais demeurent mal définies. »

Suivra une deuxième étape consacrée à réfléchir à la contribution possible du concept de souffrance existentielle pour enrichir les soins palliatifs et réactualiser leurs sources. Pour beaucoup, la sédation terminale s'est imposée parce que la souffrance existentielle est intolérable : « Réduit au soi souffrant, je suis plaie vive. » Pourtant, le signe que quelqu'un est encore vivant, c'est qu'il souffre : « C'est là le signe de son identité de vivant. » Dans ce sens, le lien fait entre souffrance existentielle et sédation terminale soulève différentes questions. Pourquoi le lien entre les deux? Pourquoi la souffrance existentielle s'est-elle imposée? Pourquoi seule la pharmacologie peut-elle résoudre la souffrance de vivre? Ces questions ouvrent à une question fondamentale : la médicalisation des soins palliatifs ne serait-elle pas ici en cause? Répondre à cette question invite à des échanges plus fondamentaux encore : poursuivre un travail de réflexion engageant tous les acteurs du milieu, à s'interroger, dans un grand esprit de collaboration, sur le projet originel des soins de fin de vie que portait Cicely Saunders et que portent, depuis, bien d'autres personnes.

Angle de la communication : perfectionnement

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

A2 *Comment soutenir dans leur rôle parental les parents atteints de cancer*

Claire Foch, thérapeute spécialisée auprès des personnes atteintes de cancer et personnes en deuil, soutien psychosocial

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Proposer des outils et des pistes pour faciliter le dialogue parents-enfants;
- Intégrer et utiliser ces outils dans sa pratique;
- Mieux évaluer les besoins des parents pour mieux pouvoir y répondre.

Description

La maladie touche une personne, mais elle a un impact sur toute la famille...

Comment soutenir les parents dans leur rôle parental dans le

contexte de la maladie? Quoi dire aux enfants et comment le dire? Quelles sont les réactions possibles des enfants et comment mieux les accompagner tout au long de la maladie du parent? À quels nouveaux comportements faut-il être attentif? Les parents atteints de cancer ont souvent comme première réaction le désir de protéger leurs enfants. Nous verrons combien ce désir, fréquent et légitime, peut aussi parfois nuire à la capacité d'adaptation de l'enfant et à son besoin d'être en lien avec son parent tout au long de la maladie.

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

A3 *Méthadone en coanalgie : littérature, pratique clinique et qualité de l'acte*

Dre Lauréanne Goulet-Plamondon, médecin – CIUSSS de la Capitale-Nationale

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Décrire l'état des connaissances sur la méthadone en douleur cancéreuse;
- Comprendre les résultats d'une révision de la qualité de l'acte sur la prescription de méthadone en coanalgie en consultation externe de soins palliatifs;
- Interpréter la valeur de la méthadone en coanalgie et la manière de l'introduire sécuritairement;
- Distinguer les avantages et les inconvénients de la méthadone en coanalgie;
- Transposer des résultats de recherche en pratique pour prescrire la méthadone en coanalgie.

Description

La clientèle de la consultation externe de soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu de Québec est souvent référée pour le soulagement de douleurs cancéreuses complexes. Dans ce contexte, les professionnels de la clinique ont développé, avec les années, une approche par étapes, tout en développant un usage de la méthadone de plus en plus présent, et ce, surtout en coanalgie. Grâce au projet de recherche inclus dans la formation complémentaire en soins palliatifs offerte

à l'Université Laval, une résidente a effectué une évaluation de la qualité de l'acte sur l'introduction sécuritaire de la méthadone en coanalgie. Cette présentation synthétisera les fruits de ce projet. Cet exposé aura de multiples moyens d'atteindre les objectifs énumérés. Il y aura une présentation de la revue de littérature sur la méthadone et spécifiquement en coanalgie, une critique des études récentes sur le sujet, une description du fonctionnement de la consultation externe et de la sélection des patients. Finalement, les résultats de la qualité de l'acte et des recommandations pour une meilleure pratique seront discutés, et une réflexion sur l'utilisation optimale de la méthadone sera amorcée, avant une période d'échange d'expériences, de questions et de commentaires. Il s'agit d'une excellente occasion de mettre à jour ses connaissances sur la méthadone et d'explorer son utilisation en coanalgie!

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : médecins, infirmiers, pharmaciens, infirmiers auxiliaires

Niveau de formation : expérimenté

A4 1^{ère} partie

Parce que la mort nous concerne tous : les communautés bienveillantes en soutien aux soins de fin de vie

Mélanie Vachon, professeure – UQAM

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Expliquer les limites du modèle actuel des soins de fin de vie;
- Décrire l'approche des communautés bienveillantes en soins palliatifs : la définition, l'historique, la philosophie, les pratiques;
- Établir les apports des communautés bienveillantes aux approches palliatives actuelles;
- Donner des exemples d'initiatives de communautés bienveillantes au Canada et ailleurs dans le monde;
- Connaître les ressources disponibles pour structurer les initiatives de communautés bienveillantes au Québec.

Description

L'objectif de cette communication est d'introduire le modèle des communautés bienveillantes (Kellehear, 2002 ; 2013) en soins palliatifs. L'approche des communautés bienveillantes conçoit les soins palliatifs comme véritable enjeu de santé publique et propose un modèle communautaire de soutien aux personnes en fin de vie et à leur famille. Une telle approche considère que la fin de vie n'est pas une question uniquement médicale, bien au contraire. Il s'agit là d'un événement de vie, d'un événement qui relève de la culture et qui concerne la communauté. Le modèle

des communautés bienveillantes est donc une approche des soins palliatifs qui mobilise les citoyens d'une communauté pour aborder notamment les questions du deuil, de la perte, de la mort et de la fin de vie en tant qu'enjeu de santé publique qui nous concerne tous. Dans le cadre de cette présentation, nous décrivons d'abord les limites des approches traditionnelles en soins palliatifs. Ensuite, nous présenterons l'émergence d'une nouvelle approche aux soins palliatifs issue de la santé publique et ses implications sociales et culturelles. La théorie qui sous-tend les communautés bienveillantes sera exposée pour ensuite en décrire les applications concrètes, notamment en Australie et au Royaume-Uni. Nous présenterons finalement l'implantation des communautés bienveillantes ailleurs au Canada et donnerons des exemples concrets. Finalement, nous donnerons un aperçu des premières initiatives québécoises.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

2^e partie

L'accompagnement bienveillant des personnes vulnérables : un phare dans la nuit

Laurent Fréchette, notaire - Hogue, Fortier, Fréchette inc.

Objectifs

Au terme de cette présentation, le participant pourra :

- Identifier de potentielles interventions notariales avant et pendant le processus de soins palliatifs;
- Entrevoir la relation professionnelle dans une perspective juridique, fiscale et financière, mais aussi et surtout avec une approche humaine;
- Apprendre et comprendre le concept de Mandat Humain.

Description

De tout temps, les notaires ont été reconnus comme des juristes de proximité, présent partout sur le territoire québécois comme nul autre professionnel du droit, et surtout d'une approche conviviale, accessible, discrète et impartiale. Néanmoins, dans un contexte de fin de vie, on a tendance à penser aux notaires pour rédiger testament et mandat de protection ou pour prévoir le règlement à venir d'une succession. Pourtant le notaire peut faire tellement plus...

La présentation de Me Fréchette, un notaire émérite qui a développé une expertise dans l'accompagnement des familles de personnes vulnérables, ouvrira la porte à une approche bienveillante et humaine que peuvent offrir les notaires auprès des personnes en fin de vie et leurs proches, bien au-delà de l'immortalisation de la situation juridique d'un individu.

Ainsi, le conférencier identifiera de potentielles interventions notariales avant et pendant le processus de soins palliatifs et donnera certains exemples d'une relation professionnelle basée non plus seulement dans une perspective juridique, administrative, fiscale et financière, mais aussi et surtout avec une approche humaine.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

A5 Les soins palliatifs à l'urgence : pourquoi et comment



Dr Philippe Ouellet, médecin urgentologue – Hôpital du Haut-Richelieu

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Expliquer l'importance d'établir une trajectoire arrimée aux objectifs des patients tôt dans l'épisode de soins;
- Critiquer les éléments à inclure dans une formation en soins palliatifs pour les médecins d'urgence;
- Conseiller des acteurs de première ligne dans les discussions d'objectifs de soins et d'annonce de mauvaise nouvelle.

Description

Dans un premier temps, présentation des données probantes appuyant la prestation de soins palliatifs à l'urgence et des différents modèles de services de consultation.

Ensuite, présentation et discussion d'un outil de formation en soins palliatifs pour les médecins d'urgence.

Finalement, un atelier interactif où le participant pourra commenter et modifier en direct l'interaction entre un urgentologue et un patient simulé.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : médecins, infirmiers, infirmiers auxiliaires, travailleurs sociaux, bénévoles

Niveau de formation : expérimenté

A6 Gestionnaire sous tension... Attention!



Nathalie Savard, directrice générale – La Maison Victor-Gadbois

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Reconnaître l'importance et la complexité du rôle du gestionnaire;
- Identifier quelques sources de tensions expérimentées à travers ce rôle;
- Prendre connaissance de certaines postures qui peuvent être aidantes dans le déploiement du gestionnaire.

Description

Les gestionnaires ont un rôle important dans une équipe.

Souvent, ils se retrouvent en tension... entre deux... Sont-ils reconnus dans cette réalité? Avec bien plus de questions que de réponses, à travers le partage d'expériences, identifions certains de ces lieux de tension. Découvrons des postures aidantes qui pourraient nous permettre de vivre notre condition de gestionnaire avec... attention!

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : gestionnaires

Niveau de formation : de base

A7 Intégrer le cannabis dans les soins palliatifs, une perspective médicale et infirmière



Dr Antonio Vigano, médecin – Centre universitaire de santé McGill

Virginie Bacis, infirmière clinicienne – Centre universitaire de santé McGill

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Définir comment le cannabis médical peut aider un patient atteint de cancer;
- Comprendre l'importance du cannabis médical à l'ère du cannabis récréatif légalisé;
- Connaître les règles dictées, pour la prescription de cannabis médical au Québec, par le Collège des médecins et par Santé Canada;
- Savoir ce qu'il faut surveiller chez votre patient recevant du cannabis à des fins thérapeutiques;
- Reconnaître les possibilités du cannabis en soins palliatifs.

Description

Dans cette présentation nous ferons un aperçu du système endocannabinoïde et de la pharmacologie, pharmacocinétique et pharmacodynamique des cannabinoïdes.

Nous parlerons de la posologie et des usages thérapeutiques possibles en soins palliatifs tels que, nausées réfractaires et vomissements associés à la chimiothérapie ou radiothérapie, anorexie, cachexie, douleur réfractaire, humeur dépressive et anxiété, diminution du nombre de médicaments utilisés par cette population, améliorer la qualité de vie, symptômes semblables au SSPT.

Dans les différences concrètes que nous pouvons faire du cannabis pour usage à des fins médicales versus récréatives, sont notamment les précautions, contre-indications relatives et absolues, les mises en garde : tolérance, dépendance, symptômes de sevrage; interactions médicamenteuses possibles et effets indésirables.

Nous partagerons notre expertise clinique dans le choix des cannabinoïdes et nous le mettrons en application avec des cas cliniques.

De plus un atelier pratique sera possible au moyen de voir le matériel utilisé pour l'administration des produits du cannabis. Nous vous présenterons deux essais cliniques en cours, que vous pourrez proposer à vos patients, et finalement si vos médecins ne se sentent pas à l'aise de prescrire du cannabis, ou et comment référer votre patient.

En conclusion nous laisserons un temps généreux d'échanges et de discussion sur des cas, ou sur les questions des professionnels.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

A8

L'accompagnement d'enfants en fin de vie : 50 ans déjà

Pierre Deschamps, administrateur bénévole



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Connaître comment une relation épistolaire avec des enfants en fin de vie et leurs parents est une forme de communication hors du commun;
- Comprendre mieux le niveau de communication qui peut s'établir avec des enfants en fin de vie et la place qu'y occupe l'humour;
- Comprendre l'apport du bénévole au bien-être intérieur des enfants en fin de vie et de leurs parents;
- Comprendre que le souvenir des expériences vécues auprès d'enfants en fin de vie se révèle être une source de bonheur.

Description

Il y a 50 ans, alors que j'étais jeune bénévole à l'Hôpital Sainte-Justine, j'ai accompagné plusieurs enfants atteints de cancer qui sont, pour la plupart, décédés. Avec plusieurs d'entre eux, de même qu'avec leur famille, j'ai entretenu une correspondance. J'ai conservé les lettres reçues de ces enfants

et de leurs parents. Elles témoignent de leur état d'âme alors que tant les uns que les autres étaient confrontés à un inévitable destin. Malgré le passage du temps, elles conservent toute leur actualité et leur charge émotive, plusieurs photos servant de rappel de qui étaient ces enfants qui ont laissé une marque indélébile chez celui qui les a connus. Le but de cette conférence est de présenter aux participants et de partager avec eux cette expérience unique qui fait ressortir ce que la présence d'un bénévole auprès d'un enfant en fin de vie et de ses parents peut accomplir.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : médecins, infirmiers, infirmiers auxiliaires, travailleurs sociaux, bénévoles, préposés aux bénéficiaires, musicothérapeutes, intervenants en soins spirituels, auxiliaires en santé et services sociaux, psychologues, psychothérapeutes

Niveau de formation : de base

A9

Aide médicale à mourir : une rencontre entre les soins palliatifs et la prévention du suicide

Gabrièle Dubuc, candidate au doctorat en psychologie

Maude Houle, étudiante et assistante de recherche

Kim St-Amant, étudiante et assistante de recherche

Pierre-Luc Dubois-Paré, étudiant et assistant de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières, Laboratoire interdisciplinaire de recherche en gérontologie (LIREG)



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Définir les zones de recoupement entre les mandats des soins palliatifs et de la prévention du suicide;
- Apprécier les problématiques liées à l'aide médicale à mourir dans ces milieux;
- Discuter des similitudes et des conflits de valeurs entre ces milieux en ce qui concerne les enjeux éthiques de la fin de vie et de la suicidologie;
- Intégrer ces aspects en une approche transdisciplinaire du mourir.

Description

L'équipe de jeunes conférenciers propose un regard nouveau sur l'apport des milieux de soins palliatifs et de prévention du suicide aux pratiques de fin de vie. Forts de l'expérience d'une formation créée pour les centres de prévention du suicide sur les enjeux liés à l'aide médicale à mourir, ils ont constaté le besoin criant des intervenants d'avoir un lieu de discussion leur permettant d'observer et d'exprimer leurs sentiments, valeurs et vécus liés à ces enjeux. C'est par les expériences respectives des conférenciers dans ces deux milieux à la fois parallèles et isolés qu'ils ont vu naître la nécessité de créer des voies de communication permettant aux intervenants d'échanger et de se sensibiliser conjointement aux enjeux de leurs milieux res-

pectifs. L'objectif de cet atelier est d'enclencher un processus de discussion interdisciplinaire dans l'espoir d'établir des lignes directrices facilitant un échange ouvert sur les enjeux communs aux soins palliatifs et à la prévention du suicide. En passant par l'explication des mandats de ces deux milieux, leurs réalités et leurs perspectives par rapport au mourir et en explorant les postulats psychologiques et sociologiques camouflés derrière tout désir de mourir, l'auditeur pourra percevoir les similitudes et les conflits qui peuvent naître de la confrontation féconde de ces milieux. Les valeurs, qu'elles soient individuelles ou systémiques, ont le pouvoir d'influencer la qualité des relations entre les intervenants et les personnes aux prises avec une grande souffrance existentielle. Ainsi, elles doivent être explorées afin que tous les acteurs concernés, de près ou de loin, puissent joindre leurs efforts dans l'atteinte d'une approche transdisciplinaire du mourir.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 50

A10

1^{ère} partie

La compassion : pour restaurer l'essence du soin

Diane Guay, professeure – Université de Sherbrooke

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Définir la compassion selon le regard des patients et des soignants;
- Situer l'état actuel des connaissances sur les principaux moyens de développer, de nourrir et de maintenir la compassion chez les intervenants.

Description

En dépit des volontés politiques, le rehaussement de la pratique en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie tarde à se faire sentir au sein des programmes de formation et dans les milieux de soins. Trop souvent, les malaises gravitent autour de la souffrance humaine et de la difficulté de transiger avec l'impact affectif, émotif et cognitif que génèrent ces situations. Bien que la compassion soit désormais considérée comme un facteur de protection et une compétence de base pour tous les intervenants de la santé, les données récentes démontrent que la compassion figure parmi les principales

attentes non comblées des proches des personnes en fin de vie. La situation chez les soignants n'est guère plus encourageante. Ces derniers se disent insuffisamment formés et la croissance du taux d'épuisement professionnel est alarmante. L'idéal de soin autour duquel se construit l'identité professionnelle semble donc s'effriter au fil du temps, pour laisser place au cynisme et à la perte de sens. Un regard réflexif et collectif s'impose quant à la responsabilité sociale de promouvoir le développement et le maintien de la compassion chez les professionnels de la santé. Les messages provenant de notre réseau de santé et de notre système d'éducation sont clairs, le besoin de restaurer l'essence du soin est criant et la conjoncture est favorable. Cet atelier propose de rendre à la compassion l'espace qui lui revient.

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 30

2^e partie

Courage et vulnérabilité en contexte de fin de vie

Marc Dumas, professeur de théologie en faculté de médecine – Université de Sherbrooke

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Reconnaître certaines impasses existentielles en contexte de fin de vie et comment la relation humaine peut favoriser une brèche d'espérance;
- Examiner les enjeux du courage de vivre face au courage de mourir;
- Mieux apprécier certaines distinctions théoriques fort utiles pour sa pratique en contexte de fin de vie.

Description

Il s'agit de réfléchir comment – en contexte de fin de vie, alors que se manifeste la finitude humaine et bien souvent la solitude, voire l'isolement, et des questions radicales sur le sens de l'existence – le courage de la vulnérabilité permet aux soignants et

soignés une relation vivifiante jusqu'à la fin. Nous distinguerons principalement deux couples de notions : 1) courage éthique du courage ontologique ; et 2) vulnérabilité et fragilité. Ces clarifications faites, elles serviront à explorer le nécessaire passage de la relation professionnelle à une relation plus existentielle entre le soignant et le soigné. Le dépouillement des artifices du statut social, du savoir et du pouvoir peut conduire à une relation humaine signifiante. Ma réflexion repose entre autres sur les propos du théologien-philosophe Paul Tillich.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 30

A11 - Cet atelier est suggéré comme séance complémentaire au cours de base en soins palliatifs offerts en trois séances dans les blocs B11, C11 et D11.

A11

L'ABC de la douleur : comprendre, s'outiller, évaluer, traiter, raffiner, référer

Dre Michèle Lavoie, médecin – Maison Michel-Sarrazin

Sarah Tremblay, pharmacienne – CHU de Québec

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Évaluer la douleur chez un patient atteint de cancer;
- Amorcer et ajuster la médication analgésique (opioïdes et coanalgésiques);
- Bien comprendre et s'exercer à faire la rotation d'opioïdes;
- Se familiariser avec les algorithmes de traitement proposés;
- Référer à bon escient en milieu spécialisé face aux douleurs complexes et réfractaires.

Description

L'atelier permet de faire un tour d'horizon de la base en douleur cancéreuse. Il propose de revoir la classification, la caractérisation de la douleur et les éléments clés pour faire l'évaluation initiale et le suivi. La physiopathologie de la douleur n'est pas abordée; l'approche étant davantage «terrain». Outils et trucs

du métier seront proposés, dont 5 algorithmes de traitement (prescription d'opioïdes, rotation d'opioïdes, douleur neuropathique, douleur osseuse, douleur viscérale). Ceux-ci proposent une séquence de traitement, une aide à la prescription selon le type de douleur ou situation et des critères de références pour les douleurs complexes. Des cas cliniques permettront de pratiquer les notions apprises. Notre atelier s'adresse aux médecins, pharmaciens et infirmières travaillant en soins palliatifs; il ne s'agit pas d'un atelier pour des experts, mais pour des intervenants qui font des soins palliatifs au travers d'une pratique générale.

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : médecins, infirmiers, pharmaciens, infirmiers auxiliaires

Niveau de formation : de base

12 h - 13 h 30

Diner libre

Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs

12 h 15 - 13 h 15

Causerie DANIELLE BLONDEAU

Tensions éthiques en soins palliatifs : À chaque jour suffit sa peine

À la faveur des bouleversements sociaux et juridiques affectant l'environnement du soin et de l'accompagnement palliatifs, de nouvelles tensions émergent. Ces pressions sont, entre autres, exercées par la rapidité du vieillissement de la population, la légalisation de l'aide médicale à mourir, le progrès technoscientifique ou la diversification des clientèles. Ces éléments sont autant d'exemples favorisant l'exercice des soins sous tensions.

Notre causerie explorera les écueils et les pistes de solutions liés à cette situation. Qu'en est-il du rapport à la vulnérabilité, à la temporalité, au choc des valeurs à l'heure où tout se précipite? Venez discutez et réfléchir à ces nouvelles réalités. Pour ceux qui désireront aller plus loin, nous vous invitons à poursuivre la discussion, lors de l'atelier qui suivra ce diner causerie au bloc B, atelier B2.

Bienvenue à tous !

Le comité d'éthique de l'AQSP

Nombre de places limité

Réserver votre place lors de votre inscription

Gratuit (boîte à lunch disponible au coût de 30 \$ taxes incluses)

Afin de poursuivre la réflexion sur ce thème, nous vous invitons à vous inscrire à l'atelier B2.

BLOC B

13 h 30 - 15 h

Bloc B / Classe de maîtres

B1

Classe de maîtres

Intégrer les soins palliatifs à domicile dans une vision d'un continuum de soins aux patients en fin de vie

Dre Geneviève Dechêne, médecin – CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Brigitte Gagnon, infirmière et enseignante en soins palliatifs – Université de Montréal

Dr Robert Marchand, médecin de famille et soins palliatifs de longue durée – CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Connaître les principaux déterminants du maintien à domicile des patients en fin de vie;
- Intégrer de façon efficace dans les SIAD (soins intensifs à domicile) et les UFCI (unités de formation clinique interprofessionnelle) à domicile la pratique des soins palliatifs;
- Partager une vision commune d'un continuum de soins interprofessionnels auprès des patients en fin de vie qui inclut les soins à domicile.

Description

Dans cette classe de maître divisée en trois sections, Mme Brigitte Gagnon, auteure principale de la publication dans la revue Perspectives infirmières sur les soins palliatifs à domicile : « Mourir à domicile : un choix collectif » et coauteure de la publication du Médecin de famille canadien (2015) : « Mourir à domicile, une expérience du CLSC de Verdun », présentera les résultats et constats de ses recherches.

Dans un deuxième temps, le Dre Geneviève Dechêne, médecin de famille depuis 35 ans et fondatrice de l'équipe de soins palliatifs à domicile de Verdun qui est devenue SIAD (soins médicaux intensifs à domicile) au CLSC de Verdun, coresponsable de l'implantation des SIAD ainsi que des UFCI (unités de formation clinique interprofessionnelle) à domicile dans la province de Québec, vous parlera de l'intégration des équipes interprofessionnelles à domicile dans les SIAD et UFCI.

Pour conclure cette classe de maître, le Dr Robert Marchand, qui a dirigé l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital de Verdun et participé à la mise en place d'une petite unité de soins palliatifs en centre de longue durée, présentera son Manifeste de soins palliatifs publié en 2018 dans les médias et vous parlera de la nécessité de développer une vision commune des soins palliatifs au Québec.

Angle de la communication : Partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

B2

Repères éthiques pour surmonter les paradoxes dans le soin

Atelier de suivi de la Causerie Danielle Blondeau

Louis-André Richard, professeur de philosophie – Cégep de Ste-Foy
Réjean Boivin, intervenant en soins spirituels – CIUSSS MCQ

Objectifs

- Au terme de cette communication, le participant pourra :
- Reconnaître les différentes tensions éthiques présentes dans la pratique des soins palliatifs;
 - Se familiariser à la conception de la vulnérabilité en soins palliatifs;
 - Discerner les 2 dimensions de la temporalité en contexte de soins palliatifs.

Description

Depuis quelques années, les soignants exerçant en soins palliatifs ont vu leur travail se modifier considérablement à travers des changements au plan social et législatif. Nous n'avons qu'à penser à la pression qu'exerce le vieillissement de la population sur ces services, les avancés technologiques et l'offre de service de plus en plus élargie auprès de clientèles différentes.

À cela est venue s'ajouter l'AMM comme option en fin de vie, avec ses exigences et obligations. Tous ces changements, nous les vivons en tant que soignants portant nos propres valeurs : valeurs pouvant être liées à notre ordre professionnel, à notre milieu de soins ainsi qu'à notre histoire de vie respective. Pour cet atelier, nous vous proposons une réflexion approfondie sur les tensions d'ordre éthique auxquelles ces changements peuvent nous confronter. Les notions de temporalité et de vulnérabilité seront aussi abordées. Le partage de nos réflexions permettra un éclairage pour un mieux vivre, comme soignant et comme personne singulière.

Angle de la communication : aspects éthiques

Niveau de formation : de base

Clientèle visée : tous

B3

Intervenir auprès des parents en fin de vie et leurs enfants : comment les différences culturelles nous unissent face à la mort ?

Marie Solange Bernatchez, psychologue en soins palliatifs
Kimberley Thibodeau, thérapeute conjugale et familiale
Marc Hamel, psychologue
 Centre universitaire de santé McGill

Objectifs

- Au terme de cette communication, le participant pourra :
- Enrichir ses connaissances à propos des différences culturelles sur les interprétations de la mort;
 - Déterminer le niveau de compréhension que l'enfant a de la maladie avancée, la fin de vie et la mort;
 - Aider à reconnaître l'influence possible de la culture sur l'adaptation de l'enfant et ses parents;
 - Offrir des pistes d'intervention afin de favoriser l'adaptation de l'enfant et de ses parents en considérant l'influence de la culture, notamment dans le contexte de l'aide médicale à mourir.

Description

Bien que les différences culturelles dans le contexte de la maladie avancée, de la fin de vie et de la mort soient primordiales à considérer dans les interventions, plusieurs réactions, émotions, questionnements sont communs à tous. Cet atelier a pour objectif principal d'amener le participant à prendre conscience que l'expérience de la mort transcende fréquemment la culture. En premier lieu, le participant approfondira sa compréhension de l'influence de la culture dans l'interprétation et les perceptions

reliées à la mort, les croyances religieuses, les rituels entourant la fin de vie et les rites funéraires chez les parents et leurs enfants. Au fil de cette discussion, le participant pourra reconnaître les similitudes de l'expérience de la mort à travers les cultures. De plus, une attention particulière sera apportée aux enfants et à leur compréhension de la maladie avancée, de la fin de vie et de la mort, et ce, en tenant compte de leur stade développemental. Une partie de l'atelier sera aussi consacrée à échanger sur l'impact de l'aide médicale à mourir sur le deuil des enfants. À l'aide de vignettes cliniques, le participant approfondira sa réflexion sur comment accompagner un enfant dont le parent fait une demande d'aide médicale à mourir. D'autres expériences cliniques et interventions reconnues en oncologie psychosociale seront partagées. Au terme de sa participation, l'intervenant aura développé une plus grande assurance envers ses habiletés thérapeutiques à soutenir les parents en fin de vie et leurs enfants.

Angle de la communication : diversités et enjeux

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

B4 L'art de la déprescription en insuffisance cardiaque avancée

Martine Lacroix, pharmacienne clinicienne – Institut de cardiologie de Montréal
Dre Julie Sirois, médecin – Institut de cardiologie de Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Comprendre les défis liés à la déprescription en soins palliatifs en cardiologie;
- Évaluer quand et comment arrêter les médicaments des différentes classes pharmacologiques utilisés en cardiologie, selon leur indication;
- Explorer la gestion des stimulateurs cardiaques et des défibrillateurs en fin de vie.

Description

Dans une ère où la déprescription est de plus en plus souhaitable, il devient intéressant de s'intéresser aux traitements nécessaires au soulagement des symptômes des patients atteints d'insuffisance cardiaque. Plusieurs médicaments prolongeant la vie aident également à contrôler les symptômes de ces patients. Actuellement, les publications dans ce domaine se font rares. C'est pourquoi il a paru important de proposer certaines orientations aux praticiens à partir des données scientifiques disponibles et de partager notre expérience avec cette clientèle. Cette présentation pourra servir de base à une discussion ouverte. Les buts de l'atelier seront d'aider à comprendre

les défis de la déprescription en cardiologie et déterminer le moment le plus favorable, les conditions à respecter et la démarche à suivre pour mettre un terme à la prise de certains médicaments. Ces étapes seront mises en perspective par rapport à l'introduction des soins palliatifs jusqu'à la fin de vie du patient.

Dans une seconde partie, les problèmes rencontrés lors des discussions avec le patient et sa famille sur l'arrêt du défibrillateur pourront aussi être abordés. Enfin, il sera aussi intéressant de discuter des différentes fonctions des stimulateurs et des défibrillateurs en soins palliatifs, du moment opportun pour envisager l'arrêt de certaines fonctions et des options offertes pour le faire.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : médecins, pharmaciens, infirmiers

Niveau de formation : de base

B5 Perspective infirmière : la sédation palliative continue

Charlotte Evans, conseillère clinique – La Maison Au Diapason

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Examiner son rôle dans la sédation palliative continue du patient en fin de vie;
- Prendre conscience des défis et enjeux liés à la pratique;
- Reconnaître des pistes de solutions pour mieux s'outiller pour les soins de la personne et l'accompagnement de ses proches.

Description

Malgré la panoplie d'outils thérapeutiques à la disposition des cliniciens en soins palliatifs, il se peut que les symptômes du patient en fin de vie soient difficiles à contrôler, voire réfractaires, et la souffrance devient intolérable pour le patient. Dans ces cas exceptionnels, la sédation palliative continue représente la meilleure solution pour le soulagement et le confort

du patient. Le rôle de l'infirmier et de l'infirmier auxiliaire tout au long du processus décisionnel, du suivi du patient sous sédation et de l'accompagnement des proches est complexe et elles peuvent devoir affronter de nombreux défis et enjeux. L'objectif principal de cet atelier est d'explorer le thème de la sédation palliative continue de la perspective infirmière et de mieux outiller les infirmiers et les infirmiers auxiliaires pour leurs soins du patient sous sédation palliative continue et l'accompagnement de ses proches.

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : infirmiers, infirmiers auxiliaires

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 30

B6

1^{ère} partie

Seriez-vous surpris si je mourais au cours de la prochaine année? Les soins palliatifs en hébergement

Nicole Tremblay, conseillère clinicienne en soins infirmiers-soins palliatifs

Mara De Simone, CSI soins palliatifs

Michèle-Ann Thompson, coordonnatrice clinico-administrative du programme de soins palliatifs

Amélie Gauthier, coordonnatrice de l'hébergement

CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Discuter de certains enjeux des soins palliatifs en hébergement;
- Connaître les diverses étapes traversées par un CIUSSS pour faciliter le repérage des clientèles pouvant bénéficier de soins palliatifs en hébergement;
- Apprivoiser le vécu des résidents et des proches à l'égard des soins palliatifs.

Description

Le séjour moyen des personnes hébergées en CHSLD avant leur décès est de 18 mois. Pourtant, si rien ne change, seule une minorité d'entre elles bénéficiera d'une approche palliative. L'une des explications avancées dans la littérature est le caractère souvent incertain du pronostic de ceux souffrant de diverses maladies chroniques et de démences (Voyer, 2013).

D'autres chercheurs ajoutent comme explications les enjeux de la communication autour de la fin de vie et le manque de formation des intervenants (Riesembeck et coll., 2015). Ces enjeux sont bien réels en clinique. Les présentatrices partageront notamment les diverses étapes franchies pour permettre le repérage plus précoce des clientèles pouvant bénéficier de soins palliatifs en CHSLD, dont l'utilisation de la « question surprise » : « Seriez-vous surpris si cette personne mourait dans la prochaine année ? » Elles feront le point sur leur projet pilote déployé sur trois sites d'hébergement et elles discuteront de certains résultats liés à ces travaux (focus group, audits).

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

2^e partie

Le processus de préparation à la perte : un modèle issu d'une théorisation ancrée avec des conjointes de personnes en phase terminale de cancer

Émilie Allard, candidate au doctorat et chargée de cours – Université de Montréal



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Critiquer les concepts auparavant utilisés pour expliquer l'expérience vécue en amont de la mort d'un proche;
- Expliquer la dynamique du processus de préparation à la perte vécue par les conjointes de personnes en phase palliative de cancer;
- Transposer le processus de préparation à la perte à des situations similaires vécues dans sa pratique professionnelle;
- Apprécier et adapter les services de soutien offerts aux conjointes de personnes en phase palliative de cancer.

Description

L'expérience en amont de la mort d'un proche est souvent expliquée par le concept du deuil anticipé qui suggère qu'un travail de deuil débuté avant la mort réduit les risques de complications et la durée du deuil post mortem. La préparation à la perte réfère fréquemment aux tâches techniques devant être réalisées avant le décès d'un proche, comme les pré-arrangements ou l'échange d'informations sur le rôle d'aidant. Ces explications théoriques ne permettent pas d'offrir une compréhension profonde de la dynamique et de la complexité associées à l'ensemble de l'expérience vécue par les proches durant la période palliative. L'objectif de la communication est de présenter les résultats d'une étude dont le but était de modéliser le processus de préparation à la perte

d'un conjoint en phase terminale de cancer, selon la perspective unique des conjointes. À partir d'une méthodologie de théorisation ancrée constructiviste, onze (11) entrevues ouvertes ont été réalisées avec des conjointes de personnes en phase terminale de cancer. Les résultats montrent que le processus de préparation à la perte est en continuité avec la vie vécue avant le cancer et la vie qui continuera d'être vécue après la mort du conjoint. De plus, le processus évolue en fonction de la trajectoire de la maladie et de la fin de vie du conjoint. Plus particulièrement, le modèle propose quatre (4) périodes : l'annonce du diagnostic, l'annonce du pronostic, l'apparition des symptômes et de la diminution de la capacité fonctionnelle et l'intensification des symptômes jusqu'à la fin de vie. Afin de maintenir un sentiment de contrôle, les conjointes répondent aux transitions vécues lors de ces périodes à l'aide de stratégies concrètes leur permettant de s'ajuster ainsi qu'en construisant des scénarios mentaux leur permettant d'entrevoir la prochaine transition. La communication sera aussi l'occasion de réfléchir aux besoins exprimés ainsi qu'au soutien offert aux conjointes en amont de la mort du conjoint.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

B7 Les recherches sur la douleur et l'application de l'hypnose en soins palliatifs.

Dre Marjorie Tremblay, médecin – Hôpital Sacré-Cœur de Montréal et Maison de soins palliatifs de Laval
Dr Pierre Rainville, chercheur – CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Connaître les recherches sur la douleur et l'hypnose;
- Comprendre ce qu'est l'hypnose médicale;
- Connaître les applications de l'hypnose en soins palliatifs.

Description

Le Dr Pierre Rainville viendra expliquer les fondements scientifiques de l'hypnose médicale en présentant les recherches.

La Dre Marjorie Tremblay expliquera les expériences vécues en hypnose, ses nombreuses applications et ses bienfaits pour les patients en soins palliatifs. Elle fera également connaître la capacité des patients à apprendre l'autohypnose.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

B8 Vivre haut et fort : des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer avancé brisent le silence et se créent un espace à eux

Julie Szasz, jeune adulte atteinte d'un cancer avancé – Portail palliatif canadien

René Morin, porte-parole – Portail palliatif canadien

Denis Derochers, jeune adulte atteint d'un cancer avancé – Portail palliatif canadien

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Explorer un éventail de questions qui touchent les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer avancé – acceptation du diagnostic, maintien de l'autonomie, relations interpersonnelles, autosoins, héritage, arrangements funéraires, etc.;
- Mieux comprendre les besoins complexes des AJA et les façons d'y répondre.

Description

Les soins de fin de vie et la prise en charge des symptômes font partie des dix priorités établies par le Groupe canadien de travail sur les AJA atteints du cancer au terme de consultations élargies sur son cadre d'action (Rogers et coll., 2013). Convaincu que les personnes directement touchées par un problème sont les mieux placées pour le résoudre, le Portail palliatif canadien, avec le soutien financier du Partenariat canadien contre le cancer, a réuni des AJA atteints d'un cancer avancé et leur a demandé de cerner les lacunes dans l'information et le soutien qui leur sont actuellement offerts, puis de produire du contenu qui pourrait commencer à répondre aux besoins complexes de leurs pairs.

Forts d'un petit budget et des services d'un documentariste et d'un graphiste, ce groupe hautement motivé a eu cinq mois pour se créer un espace virtuel à lui. Provenant des quatre

coins du Canada, ses membres ont utilisé le web pour travailler ensemble à nommer leurs défis communs, à témoigner de leur réalité et à aborder de front des sujets difficiles, souvent avec humour. Une équipe d'experts en oncologie et en soins palliatifs était à leur disposition pour les épauler. Les résultats seront évalués notamment grâce à l'analytique web et à un sondage.

Il est difficile de réconcilier les promesses de la jeunesse, la maladie grave et la mort précoce. Sous le couvert des bonnes intentions, les platitudes de type « Tu vas t'en sortir » et « Ça va bien aller » privent les AJA atteints de maladies graves de leur droit de s'exprimer et du soutien dont ils ont besoin.

Ce projet montre l'efficacité des témoignages pour transmettre des renseignements sur la santé et les bienfaits des outils conçus par et pour les personnes atteintes de maladies graves. Il brise le silence en donnant aux AJA un espace où s'exprimer et de l'information soigneusement choisie en fonction de leurs besoins.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

B9 **INSPIRE : un modèle d'intervention spirituelle pour les personnes en soins palliatifs**

Stéphane Rivest, intervenant en soins spirituels – CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Évaluer les besoins spirituels des personnes en phase palliative;
- Intervenir auprès des personnes en phase palliative grâce aux interventions spirituelles proposées;
- Transmettre aux intervenants en soins spirituels les situations qui exigent une expertise particulière.

Description

Présentation d'un modèle d'intervention spirituelle élaboré à partir de la littérature scientifique et de l'expérience clinique de l'auteur. Le modèle d'intervention proposé comporte un

cadre théorique, un outil d'évaluation de besoins spirituels, des interventions spirituelles adaptées à ces besoins ainsi qu'une description de la posture de l'intervenant. Ce modèle d'intervention est destiné aux cliniciens et chercheurs pour fins de recherche et d'expérimentation.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : médecins, infirmiers, infirmiers auxiliaires, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels, psychologues, psychothérapeutes

Niveau de formation : expérimenté

B10 **L'importance de l'écoute du discours onirique chez une personne en fin de vie**

Monique Séguin, infirmière auxiliaire – Résidence de l'Ouest-de-l'Île

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Démontrer l'importance de l'écoute du discours onirique chez une personne en fin de vie et ses proches;
- Utiliser de façon accessible cet outil de communication;
- Apprécier cet outil d'intervention permettant de contribuer à un processus d'accompagnement.

Description

Cette approche mettra l'accent sur l'importance de l'écoute du rêveur, tout en rappelant que le scénario appartient bel et bien au rêveur. Une précision est apportée en mentionnant que le rôle de l'intervenant n'est pas d'interpréter et d'analyser les

rêves. Une description dans la façon d'intervenir est présentée. Afin de favoriser une meilleure intégration, plusieurs exemples de rêves, recueillis au cours de ses 15 années en milieu de travail, sont présentés, permettant ainsi de démontrer l'utilité du rêve dans un processus de fin de vie. Une période de questions et de partage pour des participants ayant des expériences similaires dans leur milieu de travail sera accordée.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

B11 **Cours de base en soins palliatifs**

(Suite en C11 et D11)

Cette formation est offerte en 3 séances de 90 minutes, vous devez obligatoirement vous inscrire aux 3 séances.

Patrick Durivage, travailleur social et coordonnateur du domaine de pointe en soins palliatifs communautaires aux aînés à domicile - CREGES du CIUSSS Centre-Ouest de l'Île de Montréal

Dre Mireille Aylwin, omnipraticienne en soins palliatifs et gériatriques au CLSC de Verdun et en médecine d'urgence à l'Hôpital de Verdun

Justine Farley, médecin en soins palliatifs

Andrea Iancu, médecin et coresponsable des stages, Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Définir les éléments essentiels à discuter en soins palliatifs, dont les objectifs de soins, le lieu préféré pour le décès;
- Adapter ses interventions de soins palliatifs au contexte du domicile;
- Intervenir de façon appropriée dans les situations d'urgence;
- Expliquer et intervenir pour les problèmes de convulsions, de prurit, de hoquet, de fatigue, de fièvre et de sueurs.

Description

À l'aide de différents communicateurs expérimentés en soins palliatifs, nous présenterons les éléments de base pour une

pratique adéquate en soins palliatifs.

Les sujets suivants seront présentés :

- Les conversations essentielles – Patrick Durivage
- Un décès à domicile, les trucs du métier, les connaissances essentielles, l'organisation du travail – Mireille Aylwin
- Les urgences en soins palliatifs – Justine Farley
- Les symptômes hétéroclites : prurit, hoquet, fatigue, diaphorèse, autres.
- Expliquer et intervenir pour les problèmes de convulsions, de prurit, de hoquet, de fatigue, de fièvre et de sueurs

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

15 h 30 - 17 h

Bloc C / Classe de maîtres

C1 Classe de maîtres

L'empowerment en milieu de travail, est-ce que ça peut faire une différence?

Manon Coulombe, infirmière pivot en soins palliatifs – Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Mara De Simone, conseillère en soins infirmiers, soins palliatifs – CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Comprendre l'empowerment et comment il peut influencer notre pratique quotidienne;
- Identifier des stratégies pour prendre soin de soi;
- Énoncer les bienfaits de l'intégration de la pleine conscience dans son quotidien, tant sur le plan personnel que professionnel.

Description

Il est reconnu dans les écrits scientifiques que travailler en soins palliatifs peut être très exigeant à différents niveaux. Or, pour être en mesure d'offrir des soins de qualité, tout en éprouvant de la satisfaction au travail en dépit des différents stressés, chacun doit être conscient de ses forces, de ses compétences et du rôle central qu'il joue au sein de son équipe.

Si vous souhaitez vous investir et réfléchir sur votre pratique, cette classe de maître est pour vous! Trois volets seront abordés :

- 1) une réflexion sur l'empowerment psychologique (ce que c'est, ses différentes composantes, ce qui l'augmente, ce qui le diminue);

- 2) Une réflexion sur le « prendre soin de soi » (pour pouvoir prendre soin des autres, je dois d'abord et avant tout prendre soin de moi-même);
- 3) Une réflexion sur l'intégration de la pleine conscience (mindfulness) dans sa vie personnelle et professionnelle.

Les bienfaits de la pleine conscience (mindfulness) sont reconnus. Cette pratique est de plus en plus intégrée dans différents milieux. C'est un moyen simple de prendre soin de soi et de reprendre un certain contrôle (empowerment) sur sa vie personnelle et professionnelle.

La classe de maître se veut un moment de réflexion personnelle, de silence et d'échanges en petits groupes. Nous croyons que nous portons très souvent la solution en nous-mêmes. Il faut simplement prendre le temps de s'arrêter pour la laisser émerger.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

Limite de participants : 40

C2 Accompagner en fin de vie : l'ABC de l'ADN spirituel

Martine Fortin, intervenante en soins spirituels – CHU de Québec

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Définir la grille « du développement des étapes de la vie spirituelle » ou de l'ADN spirituel;
- Distinguer les « nouveaux mots » traduisant l'expérience spirituelle dans un contexte de crise, dans un contexte de fin de vie;
- Discerner certains indices permettant de reconnaître le mouvement de l'expérience spirituelle tant pour soi-même que chez la personne accompagnée.

Description

Plusieurs auteurs proposent la reconnaissance de la vie spirituelle à travers l'ici et maintenant de notre quotidien. Certains diront « La spiritualité débute là où les mots cessent ». Nous avons tous eu de ces moments où les mots n'arrivaient pas à exprimer la grandeur, la largeur et la profondeur du sentiment

intérieur face à une expérience d'Amour, une expérience de Beauté. Mais qu'en est-il lorsque nous sommes face à une expérience de crise, de perte, de maladie, de fin de vie ou de mort imminente? Dans ces expériences douloureuses, notre spiritualité cesse-t-elle d'être mouvement? Est-elle, au contraire, cette brise légère contribuant à nous ouvrir à des possibles inexplorés? C'est au moyen d'une grille développée au XIII^e siècle et revisitée pour notre temps que l'atelier nous permettra de reconnaître les indices du mouvement de l'expérience spirituelle à l'œuvre dans la crise, dans l'expérience de transformation que convie la fin de vie.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

C3

Le bilan de vie, un outil d'accompagnement

Janine Roy, *bénévole*

Armelle Deschamps, *bénévole*

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Reconnaître les bienfaits de faire un bilan de vie;
- Utiliser des moyens pour accompagner une personne dans son bilan de vie;
- Déterminer des manières d'intervenir en fonction des réactions des personnes qui font leur bilan de vie.

Description

« Si, à la fin de la vie, la personne est invitée à faire un bilan de son existence pour mettre ses affaires en ordre, elle est également confrontée aux différentes pertes qu'elle a endurées et à la perspective de devoir perdre son corps. On peut considérer que les pertes fonctionnelles successives qui lui sont imposées ont justement pour fonction de la préparer à cette perte ultime. Nous émettons l'hypothèse que le bilan de vie et le traitement des pertes du passé pourraient faciliter l'acceptation de la perte à venir. »

Cet atelier répond donc à deux objectifs du congrès : explorer avec les participants la dimension humaine dans les soins prodigués et développer un savoir expérientiel par le partage de connaissances et d'expériences acquises dans le contexte des soins palliatifs auprès des patients et de leurs proches.

Dans les soins palliatifs, le bilan de vie peut être considéré comme un phare pour la vie.

L'atelier sera en deux parties :

- Une partie théorique qui découle d'une formation continue produite par le comité de formation de la Fédération du Mouvement Albatros du Québec. Après avoir défini ce qu'est un bilan de vie, cette partie permettra aux participants d'orienter leurs réflexions sur les moments propices, les manières d'intervenir, afin d'accompagner la personne en fin de vie dans sa démarche. Les participants verront les différentes réactions existentielles possibles que peut vivre une personne qui effectue son bilan de vie.
- Une partie pratique où les participants pourront expérimenter une des activités, soit l'imagerie mentale. Cela leur permettra de puiser dans leurs expériences afin de vivre leur bilan de vie.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : infirmiers, infirmiers auxiliaires, travailleurs sociaux, bénévoles, préposés aux bénéficiaires, intervenants en soins spirituels, auxiliaires en santé et services sociaux

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 50

C4

1^{ère} partie

Revue des pratiques en soins palliatifs à domicile pour les patients atteints de maladies chroniques non oncologiques

Laurie-Anne Nguyen, *R3 au programme de compétences avancées en soins palliatifs – CHUM, Université de Montréal*

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Décrire la trajectoire de fin de vie associée aux maladies chroniques non oncologiques, ainsi que les défis causés par la difficulté de pronostication;
- Reconnaître les autres obstacles à l'approche palliative intégrée pour les patients avec IC, MPOC et IRC;
- Déterminer de quelle façon les pratiques contemporaines internationales pourraient répondre (ou non) aux défis locaux;
- Réfléchir sur les changements à apporter aux soins à domicile pour améliorer l'accès aux patients avec IC, MPOC et IRC.

Description

En fin de vie, les maladies chroniques sont caractérisées par une trajectoire en déclin lent mais progressif, ponctuée d'exacerbations aiguës et imprévisibles, dont une exacerbation sera finalement fatale et mènera au décès. Chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque (IC), de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et d'insuffisance rénale chronique (IRC), cette trajectoire pronostique caractéristique rend d'autant plus difficile l'intégration des soins palliatifs, et particulièrement des soins palliatifs à domicile. Les maladies chro-

niques ont une prévalence grandissante dans notre population vieillissante et portent avec elles un fardeau symptomatique et économique important. Dans les dernières années, des études épidémiologiques ont recensé qu'au Canada, environ 60 000 personnes vivent avec une IC, 2,6 millions avec une MPOC et 3 millions avec une IRC. Ces maladies occasionnent de multiples allers-retours à l'hôpital, parfois prévus (par exemple, les rendez-vous en consultation externe), parfois imprévus (telles les hospitalisations pour exacerbation aiguë). Ces derniers sont la source de coûts économiques et humains importants, et se font parfois contre le désir de maintien à domicile du patient et de sa famille. Cette revue de littérature s'inscrivant dans le cadre d'un projet d'érudition au programme avancé en soins palliatifs s'intéresse donc aux meilleures pratiques en soins palliatifs à domicile dans les pays industrialisés pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque, de maladie pulmonaire obstructive chronique et d'insuffisance rénale chronique, ainsi que de leur faisabilité dans notre réseau de santé actuel.

Angle de la communication : diversités et enjeux

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Développement d'un outil d'évaluation de la dyade (personne malade et proche aidant) en soins palliatifs et de fin de vie à domicile

Johanne Hébert, professeure-chercheuse – Université du Québec à Rimouski



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Mieux comprendre le développement d'un outil d'évaluation des besoins de la dyade (personne en SPFV et ses proches), basé sur un indice de fragilité, permettant de repérer plus tôt les personnes dans le besoin et orienter l'intensité des soins et des services nécessaires;
- Discuter des recommandations pour la pratique clinique infirmière en lien avec l'intégration de cet outil sous le Réseau de services intégrés pour les personnes adultes (RSIPA) du MSSS.

Description

La phase des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) requiert une approche interdisciplinaire intégrée afin de répondre le mieux possible aux besoins uniques, variés et complexes de la dyade (personne en SPFV et ses proches). Dans ce contexte, l'évaluation des besoins est fondamentale.

Objectif : Cette étude porte sur le développement d'un outil d'évaluation des besoins de la dyade permettant de repérer plus tôt les personnes dans le besoin et d'orienter l'intensité des soins et des services nécessaires.

Méthode : Un comité de travail interdisciplinaire et une collecte de données multimodale (dossiers patients, recension d'écrits

scientifiques et d'outils cliniques terrain, entrevues avec acteurs clés) permettent d'assurer la cohérence entre les outils développés, l'organisation du travail et l'offre de soins et de services nécessaire pour répondre aux besoins de la dyade.

Résultats : Des professionnels de la santé et des gestionnaires discutent de la valeur prédictive d'un indice de fragilité, basé sur l'évaluation des besoins de la dyade, en comparaison avec le pronostic de fin de vie. Cet indice est perçu comme la clé d'une offre de services adaptée aux besoins de la dyade, au-delà d'un pronostic souvent bien imparfait. Le processus d'intégration de ce nouvel outil clinique au Réseau de services intégrés pour les personnes adultes (RSIPA) du MSSS est abordé. Des recommandations pour la pratique clinique infirmière sont discutées.

Conclusion : Le développement de cet outil novateur s'inscrit en continuité des travaux ministériels en cours au Québec en matière d'équité d'accès aux services, de fluidité des continuums, de maintien à domicile, de soutien aux proches aidants et de qualité des services offerts à la dyade.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

C5 L'engagement du bénévole : comment soutenir celui qui est au cœur de l'approche palliative ?

Philippe Laperle, étudiant au doctorat en psychologie clinique – Université de Montréal

Deborah Ummel, professeure adjointe – Université de Sherbrooke



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Cerner les besoins des bénévoles;
- Décrire les conséquences d'un manque de soutien pour les bénévoles;
- Déterminer les initiatives pouvant être mises en place pour répondre aux besoins des bénévoles et utiliser ces initiatives pour inspirer certains changements dans son milieu ou au contraire pour maintenir certaines pratiques;
- Informer sa pratique et son accompagnement des bénévoles par des réflexions basées sur la recherche scientifique et une compréhension psychosociale du vécu du bénévole.

Description

L'apport du bénévole à une offre de soins palliatifs de grande qualité est reconnu par la très vaste majorité des équipes soignantes. Cet apport est par ailleurs de plus en plus essentiel dans nos sociétés occidentales vieillissantes où l'accès aux soins palliatifs est complexe. Plus encore, le bénévolat incarne l'esprit de communauté bienveillante si cher à l'approche pal-

liative. Comment pouvons-nous alors favoriser la création et le maintien d'équipes bénévoles si importantes pour le bien-être des patients, des proches et même des professionnels de la santé ? Comment pouvons-nous soutenir le bénévole ? Cet atelier propose de répondre à ces questions en examinant les besoins des bénévoles, en discutant de leur intégration et de leur sentiment d'appartenance aux équipes soignantes et en abordant les conséquences de besoins non comblés sur la décision de mettre fin à son bénévolat. Différentes initiatives informées par la documentation scientifique, les expériences de bénévoles et les parcours de psychologues impliqués auprès des bénévoles seront présentées. Les participants seront invités à réfléchir sur les différents points abordés et à partager leurs expériences dans le but de développer un espace de réflexion fructueux sur les meilleures pratiques pour soutenir le bénévole.

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : tous, bénévoles

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 50

C6 Soins palliatifs en cardiologie : une gestion simplifiée de symptômes

Dre Julie Sirois, médecin
Martine Lacroix, pharmacienne
Institut de cardiologie de Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Comprendre les défis liés aux soins palliatifs (SP) en cardiologie;
- Comprendre les interventions qui peuvent être apportées pour améliorer le confort et la qualité de vie des patients en insuffisance cardiaque (IC) avancée;
- Explorer les protocoles de médication intraveineuse (IV) à domicile pouvant être prescrits aux patients en insuffisance cardiaque avancée;
- Explorer un modèle de partenariat novateur pour les patients à domicile.

Description

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique et mortelle dont l'impact sur la qualité de vie des patients est souvent sous-estimé. Les symptômes peuvent être multiples et marqués par des exacerbations aiguës et imprévisibles. Le déclin est progressif et le pronostic difficile à établir. La prise en charge en fin de vie représente un défi de taille pour l'équipe traitante.

Le but de cette présentation interactive est de proposer une stratégie d'aide à la prise en charge de la maladie cardiaque terminale en mettant l'accent sur la gestion des symptômes en fin de vie.

Après une revue des données probantes sur ce thème, une stratégie d'approche simplifiée de l'insuffisance cardiaque terminale sera proposée, tant à l'hôpital qu'en prise en charge à domicile. De nouveaux protocoles de médication à domicile seront présentés (Furosémide IV, ionotropes à domicile), ainsi qu'un modèle innovateur d'entente de partenariat entre l'ICM (Institut de cardiologie de Montréal) et la SSPAD (Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal) pour optimiser la prise en charge à domicile.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : médecins, infirmiers, pharmaciens

Niveau de formation : de base

C7 L'expérience vécue par les adolescents endeuillés en processus de résilience. Récits phénoménologiques

Ève Bélanger, professeure en travail social – Université du Québec à Rimouski

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Acquérir une meilleure compréhension du vécu de ces jeunes en ayant accès aux stratégies d'ajustement qu'ils privilégient et en identifiant les différentes ressources de leur environnement qui ont participé à les soutenir au cours de leur processus de deuil;
- Reconnaître les trajectoires de résilience de ces jeunes qui continuent d'avancer malgré cette épreuve dans leur vie;
- Déterminer des pistes d'intervention concrètes et ajustées aux besoins des jeunes endeuillés.

Description

Dans le cadre de cette thèse de doctorat, nous nous sommes intéressés à l'expérience vécue par les adolescents endeuillés en processus de résilience. L'intérêt pour cet objet de recherche est né d'une expérience clinique réalisée en unité de soins palliatifs. La rencontre d'enfants et d'adolescents endeuillés, le plus souvent laissés à eux-mêmes, constitue la source d'inspiration même de cette étude, dont la visée première consistait à donner la parole aux jeunes, pour qu'ils contribuent tant à l'élaboration des connaissances dans le domaine qu'à la transformation des pratiques professionnelles en service social. Cette communication permettra donc de présenter cette recherche qui propose une description et une interprétation de

l'histoire de six jeunes devant faire face à la mort d'un parent ou d'un membre de la fratrie, pour tenter de mettre au jour le sens de cette épreuve dans leur vie. La recherche s'inscrit dans une perspective qualitative et recourt à une méthode biographique d'inspiration phénoménologique. Ainsi, à la lumière des données recueillies lors des rencontres individuelles et des groupes de discussion où la créativité était à l'honneur, des récits phénoménologiques ont été rédigés avec les jeunes et ont donné lieu à une articulation des éléments du discours et du matériel écrit et visuel constitutifs de l'histoire de chacun. Leur parole, pour notre plus grand bénéfice, ouvre à la fois sur des modalités de soutien pour les jeunes face au deuil et pour leurs proches, et sur des pistes d'intervention concrètes, propices à renouveler la vision du phénomène. Cette communication souhaite donc sensibiliser les professionnels et bénévoles qui œuvrent dans le domaine des soins palliatifs à la réalité des jeunes qui vivent un deuil. Les participants pourront ainsi poursuivre leur réflexion et adapter leur pratique clinique en s'inspirant des échanges et des informations partagées dans cet atelier.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

C8 **Regards croisés sur le mourir à domicile : du choix individuel au projet collectif**

Nicolas Jean, conseiller à la direction et coordonnateur d'un service de soutien aux personnes malades et aux proches aidants – Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Dre Andréanne Côté, docteure – CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Nathalie Collard, infirmière – Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Sandrine Bernard, infirmière – Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Échanger sur l'expérience des acteurs impliqués dans l'accompagnement d'une personne en soins palliatifs à domicile qui partageront un regard croisé;
- Dresser un portrait de la réalité de l'accompagnement à domicile d'une personne en soins palliatifs pour aider ses patients (ou ses proches) à prendre une décision éclairée;
- Discuter des implications, des défis et des avantages perçus du mourir à domicile;
- Échanger avec les participants provenant d'horizons variés des moyens pour améliorer l'accès aux soins palliatifs à domicile et ce, jusqu'au décès si souhaité.

Description

Une majorité de Canadiens souhaite mourir à domicile. Néanmoins, 15 % d'entre eux, dont seulement 9 % de Québécois, y parviennent, si l'on se réfère au récent rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé. Au-delà des statistiques, quelles réalités recouvrent le « mourir à domicile » ? Cette communication a pour objectif d'en cerner les contours afin d'offrir au public un aperçu réaliste étayé par des témoignages expérimentaux variés.

En effet, l'atelier réunira quatre co-conférenciers œuvrant au sein de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal : un médecin, une infirmière, un psychologue et un coordonnateur de bénévolat. Pour dynamiser cette présentation, des capsules vidéos de personnes malades et de proches aidants viendront illustrer le propos.

Partant du choix de la personne malade de mourir à domicile, nous mettrons de l'avant le cheminement qui permet de transformer ce choix individuel, et souvent familial, en un projet collectif rendu possible grâce à la mobilisation des différents acteurs des soins palliatifs à domicile.

Enfin, sans idéaliser ni dramatiser le décès à domicile, nous souhaitons poser un regard aussi juste que possible sur les implications et les défis du mourir à domicile en faisant la part belle aux échanges avec le public.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

C9 **L'effet-miroir de la mort sur la vie : anthropologie appliquée à la dimension existentielle en milieu palliatif**

Frédérique Drillaud, chercheuse en sciences humaines et sociales – CHU de Bordeaux

Benoît Burucoa, professeur de médecine palliative – CHU et Université de Bordeaux

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Concevoir que le religieux est loin d'être le domaine exclusif de la dimension existentielle;
- Être attentif à la manière multiple et diffuse dont se traduit la dimension existentielle en situation palliative avancée;
- Considérer le vécu existentiel à la fois chez les personnes malades, les proches, mais aussi les professionnels de santé et les bénévoles d'accompagnement;
- Appréhender que la personne mourante soit face à son bilan de vie avec ses limites et sa créativité.

Description

La dimension existentielle est une composante essentielle de l'approche globale en situation palliative. Or, les amalgames entre spiritualité et religion dans un pays laïc comme la France semblent freiner sa prise en considération. Pourtant de nombreux et riches travaux et ouvrages manifestent l'importance de cette thématique.

Un travail de master 2 d'anthropologie de la santé a permis un état des lieux interdisciplinaire, grâce à une observation participante en tant que bénévole d'accompagnement en association durant deux ans, et grâce à huit entretiens individuels croisés d'acteurs ayant une expertise dans ce domaine (anthropologue, sociologue, médecin) et grâce Universitaire (CHU) de Bordeaux.

Méthode et population : à la suite de quoi, une monographie

exploratoire a été réalisée, sous le regard d'un comité interdisciplinaire, avec immersion en unité de soins palliatifs durant un mois. Son objectif était de relever la manière dont se traduisait la dimension existentielle en situation palliative avancée dans ce contexte spécifique. En plus des multiples observations de terrain, quinze entretiens semi-directifs ont été conduits auprès d'accompagnants, professionnels ou non.

Résultats : ils révèlent que le religieux est loin d'être le domaine exclusif de la dimension existentielle qui semble se traduire davantage dans des composantes en lien avec la quête de sens et la reconnaissance. L'effet-miroir de la mort sur la vie semble placer la personne malade face à son bilan de vie où le souci de l'autre devient central. D'autres composantes révélées seront décrites. Il n'est pas rare que l'existentiel se manifeste lors de pratiques réalisées spontanément par les soignants et les bénévoles.

Discussion : la dimension existentielle se situe au cœur de la réflexion relative à l'accompagnement de la fin de vie, où le mieux vivre ensemble se questionne en reflet. Le concept de spiritualité sera discuté à l'aune de ces résultats. Un projet de recherche multicentrique en construction aura pour objectif d'affiner les différentes variables apparues sur le terrain.

Références : M. Papadaniel, M. Pujol, M. Baudry, M. Leget

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 50

C10 *Sédation palliative continue à domicile: enjeux et expériences vécues*

Marie-Pier Cadotte, infirmière conseillère en soins
Ariane Couture, conseillère-cadre
 CIUSSS de la Capitale-Nationale



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Connaître le protocole clinique sur la sédation palliative continue (SPC) du CIUSSS de la Capitale-Nationale dans un contexte de soins à domicile;
- Déterminer les prérequis à l'initiation d'une SPC à domicile;
- Effectuer la surveillance d'une sédation palliative continue à domicile.

Description

- Informer l'usager, ses proches ou son mandataire s'il y a un consentement substitué, de la nature du traitement et son lien avec la phase terminale de la maladie;
- Effectuer la surveillance clinique de la personne sous SPC dès son initiation jusqu'au décès, telle que la surveillance à l'aide d'un formulaire clinique, la surveillance et la rotation des sites sous-cutanés ou intraveineux, des sacs de perfusion et des tubulures, les soins de plaies et la surveillance de l'appari-

tion de lésions de pression ou d'escarre, la vérification de la vidange vésicale et du transit intestinal, ainsi que la surveillance et les soins de la sonde à demeure;

- Enseigner les soins de confort aux proches aidants tels que la mobilisation de l'usager, les changements de position au lit, l'hydratation de la peau, les soins de bouche, l'identification des signes d'inconfort, les signes qui nécessitent un appel à l'infirmière et la gestion de la médication au besoin;
- Cesser les interventions qui ne sont plus requises, selon l'évaluation de l'infirmière;
- Évaluer les symptômes réfractaires et assurer le suivi requis ;
- Soutenir les proches tout au long de la SPC.

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : médecins, infirmiers, pharmaciens, infirmiers auxiliaires

Niveau de formation : de base

C11 *Cours de base en soins palliatifs*

(Suite de B11)

Cette formation est offerte en 3 séances de 90 minutes, vous devez obligatoirement vous inscrire aux 3 séances.

Patrick Durivage, travailleur social et coordonnateur du domaine de pointe en soins palliatifs communautaires aux aînés à domicile - CREGES du CIUSSS Centre-Ouest de l'Île de Montréal

Dre Mireille Aylwin, omnipraticienne en soins palliatifs et gériatriques au CLSC de Verdun et en médecine d'urgence à l'Hôpital de Verdun

Justine Farley, médecin en soins palliatifs

Andreea Iancu, médecin et coresponsable des stages, Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Définir les éléments essentiels à discuter en soins palliatifs, dont les objectifs de soins, le lieu préféré pour le décès;
- Adapter ses interventions de soins palliatifs au contexte du domicile;
- Intervenir de façon appropriée dans les situations d'urgence;
- Expliquer et intervenir pour les problèmes de convulsions, de prurit, de hoquet, de fatigue, de fièvre et de sueurs.

Description

À l'aide de différents communicateurs expérimentés en soins palliatifs, nous présenterons les éléments de base pour une pratique adéquate en soins palliatifs.

Les sujets suivants seront présentés :

- Les conversations essentielles – Patrick Durivage
- Un décès à domicile, les trucs du métier, les connaissances essentielles, l'organisation du travail – Mireille Aylwin
- Les urgences en soins palliatifs – Justine Farley
- Les symptômes hétéroclites : prurit, hoquet, fatigue, diaphorèse, autres.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

17 h 30 - 18 h 30

Assemblée générale annuelle de la SQMDSP**Assemblée générale annuelle de la SQMDSP**

La Société québécoise des médecins de soins palliatifs tiendra son assemblée générale annuelle dans le cadre du congrès. Les actions de l'année 2019-2020 seront revues et les orientations qui en découlent seront présentées. Lors de cette AGA, les membres présents contribueront à définir les priorités retenues pour les actions futures de la Société. Tous les membres sont bienvenus, ainsi que ceux qui souhaitent se joindre à la SQMDSP.

Christiane Martel
Présidente

Vendredi 9 mai

7 h 30 Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs
Pause-santé

9 h 45 - 10 h 30 Remise du prix Reconnaissance et de la bourse

Deuxième plénière : Marlène Côté**Le bénévolat : un rappel de notre devoir d'humanité**

Marlène Côté, *coordonnatrice soutien au deuil – Maison Victor-Gadbois*

Objectifs

Aux termes de cette communication, le participant pourra :

- Comprendre qui sont ces personnes qui décident d'offrir bénévolement de leur temps aux malades en soins palliatifs et à leurs proches;
- Saisir les motivations profondes qui animent leurs actions bénévoles;
- Identifier ce que ce don de soi leur apporte personnellement;
- Reconnaître comment leur présence contribue à soutenir le tissu social.

Description

Dans notre société qui prône l'individualisme et l'autonomie, le bénévolat nous parle de lien. Qui sont ces gens engagés jusqu'au bout du cœur dans une présence fraternelle qui se fait discrète mais ô combien précieuse aux côtés des malades, des familles et des équipes soignantes? Qu'est-ce qui motive leurs actions? Quels rôles jouent-ils dans les soins palliatifs? Quels impacts ont-ils dans notre société? Ce don de temps dans notre monde de vitesse est-il totalement gratuit? Comment à leur façon sont-ils des phares dans la vie de ceux et celles que cette vie bouscule, ébranle et fragilise?

Autant de questions et de réflexions que nous aborderons ensemble tantôt sous l'angle de l'aidant tantôt sous l'angle de l'aidé, des soignants et de la société.

Donner de son temps serait-il une façon de retrouver le sens du temps...

9 h 45 - 10 h 30 Visite du salon des exposants, volet Art et salon des auteurs
Pause-santé

10 h 30 - 12 h

Bloc D / Classe de maîtres

D1 Classe de maîtres

Atelier d'échanges sur les liens possibles entre le psychisme et la culture, au quotidien de nos soins.

Luce Des Aulniers, anthropologue et professeure émérite associée - Faculté de communication, Université du Québec à Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Développer une aisance réflexive permettant de mieux éclairer les influences de notre culture dominante sur la philosophie et la dispensation des soins palliatifs.

Description

Les personnes participant à cet atelier devront avoir lu au préalable le texte de Luce Des Aulniers « La culture du soin auprès des mourants est-elle touchée par le refus contemporain de la limite? » (*Cahiers francophones des soins palliatifs, janvier 2019*), qui leur sera transmis sur demande. L'auteure en dégagera trois thèmes à partir desquels les participants vérifieront leurs interprétations, en lien avec leurs divers savoirs. Il ne

s'agit donc pas tant de « critiquer » un texte que d'y trouver de nouvelles pistes de questionnement et d'approfondissement pouvant entre autres articuler les réflexions au sein de leurs propres équipes. La discussion inspirera aussi des interventions auprès des patients, puisqu'ils ne sont pas « des îles », car même au fil de l'expérience intime de la fin de vie, ils demeurent inscrits dans une culture. Autant la méthode proposée par cet atelier que ce qu'il suscitera illustrent l'éthique du partage qui anime les soins palliatifs.

Angle de la communication : diversité et enjeux

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

Limite de participants : 40

D2 Fin de vie d'insuffisance cardiaque à domicile

Dre Geneviève Dechêne, médecin de famille – CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Reconnaître la fin de vie chez les insuffisants cardiaques;
- Adapter l'offre de services interprofessionnels à l'évolution non linéaire de la maladie pour réduire le recours aux services hospitaliers;
- Intégrer du « curatif » dans le « palliatif », défi de la fin de vie en insuffisance cardiaque.

Description

La fin de vie d'insuffisance cardiaque est fréquemment rencontrée en soins intensifs à domicile.

Ces patients sont souvent atteints de nombreuses comorbidités dont l'insuffisance rénale, la maladie cardiaque artérioclosclérotique et la maladie pulmonaire.

Les traitements actifs intensifs intermittents lors des épisodes aigus de surcharges sont essentiels pour préserver une qualité de vie raisonnable à ces grands malades, mais arrive un moment où même ces traitements intensifiés ne suffisent plus à contrôler les symptômes.

Savoir identifier cette période réfractaire, celle qui précède la fin de vie, est essentiel à des soins palliatifs de qualité en milieu de vie. La transition progressive et la déprescription qui l'accompagne seront discutés lors de cet atelier.

Angle de la communication : perfectionnement

Clientèle visée : médecins, infirmiers, pharmaciens

Niveau de formation : expérimenté

D3 *L'art de recevoir en soins palliatifs*

Éric Pilote, professeur en travail social – Université du Québec à Chicoutimi



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Mieux saisir les enjeux éthiques et psychosociaux des bénévoles lorsqu'ils se retrouvent dans une posture de receveur;
- Reconnaître ce que leur rapporte cette expérience de recevoir et mettre en lumière que cette acceptation de recevoir peut, lorsqu'elle est communiquée, contribuer à redonner de la dignité aux personnes qui se retrouvent dans un moment de vie où la vulnérabilité est à son comble;
- Accroître les connaissances afin d'enrichir la formation des bénévoles et par le fait même la qualité de la supervision.

Description

Dans le domaine des soins palliatifs, on peut penser que les professionnels donnent surtout des soins, tandis que les bénévoles donnent davantage du temps. Cependant, ces deux types

de dons s'enchevêtrent souvent dans la réalité. Il n'en reste pas moins que ces deux pratiques d'accompagnement sont réalisées par des experts du don. Mais qu'advient-il lorsque la personne en soins palliatifs requiert de ceux-ci qu'ils renoncent, momentanément, à leur posture de donneur pour prendre celle de receveur? Quels sont les enjeux éthiques et psychosociaux à respecter pour que ce changement de posture devienne un art de recevoir la personne en soins palliatifs? Voilà ce à quoi nous réfléchirons ensemble dans cet atelier.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

D4 *Mourir dans la dignité, entre mort paisible et mort en paix*

Louis-André Richard, professeur de philosophie – Cégep de Sainte-Foy



Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Susciter une réflexion sur les raisons de cette dissociation éthique entre mort paisible et mort en paix;
- Reconnaître les marqueurs de l'impact de la technoscience envers le soin de fin de vie;
- Proposer des postures favorisant un accompagnement cultivant la visée de la mort en paix.

Description

Depuis l'avènement de la médecine palliative, les prouesses technologiques assurent aux patients en fin de vie un confort avéré. Nous avons de plus en plus les moyens de prodiguer une mort paisible, à la faveur d'un meilleur contrôle de la douleur. Mais cette conquête légitime a aussi son revers. En effet, n'assistons-nous pas à l'installation d'une logique inquiétante? Au départ, la mort paisible se déploie dans la recherche du contrôle de la douleur physique. S'installe ensuite le désir de contrôler la souffrance psychologique et morale. Finalement, advenant un échec partiel des deux premiers moyens, l'euthanasie ou le

suicide assisté apparaissent comme des solutions convenables. La « mort paisible », ainsi proposée, est une mort sans heurt. L'image d'une mort digne est alors assimilée à celle d'un corps au repos, dont l'état est fixé par une pharmacopée adéquate. En marge et en complément de cela, nous proposons d'interroger les conditions pérennes de la « mort en paix », celle n'évitant pas le combat final à livrer avec la mort et notre dernier combat de la vie. Cette façon de mourir parfois dérangement, échappant au contrôle et ouverte au mystère est peut-être la manière la plus digne de vivre la fin de la vie, pour soi-même comme pour autrui. Dans le contexte social contemporain, où nous observons une tendance puissante inclinant à légaliser l'euthanasie, présentée comme une « aide médicale à mourir », il incombe aux agents du soin d'assumer cette dimension politique au chevet des mourants pour discerner les clés assurant le meilleur accompagnement possible.

Angle de la communication : aspects éthiques

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

D5

Soins spirituels à domicile pour les personnes en fin de vie : un besoin à combler, une expérience à partager, une voie inspirante à développer

Fernand Patry, prêtre catholique, président et directeur général – Fondation Jeanne-Mance

Dr Paul Grand Maison, professeur associé – Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Confirmer la nécessité d'inclure l'accompagnement spirituel de personnes en fin de vie dans les services de soins palliatifs à domicile;
- Analyser une expérience pilote innovante mise en place en partenariat avec un CIUSSS;
- Déterminer des pistes possibles pour l'implantation dans d'autres milieux.

Description

Les personnes en fin de vie, soutenues par leurs proches, désirent de plus en plus vivre cette dernière période de leur vie, et même leur mort, à la maison. Les soins palliatifs à domicile offerts par les CIUSSS les aident à atteindre cet objectif. Malheureusement non présente dans le cadre des structures actuelles, une offre d'accompagnement spirituel de ces personnes à domicile apparaît de plus en plus comme une nécessité pour les aider à trouver courage, sens et sérénité. Cette nécessité et les éléments qui la sous-tendent seront explorés durant l'atelier.

La Fondation Jeanne-Mance, dont la mission est « d'offrir des services professionnels d'accompagnement à domicile aux personnes en fin de vie et à leurs proches, en mettant l'accent sur les besoins spirituels », et le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-

de-Montréal réalisent un projet pilote en partenariat qui permet d'offrir des services d'accompagnement spirituel en complément de l'ensemble des services offerts par les équipes dédiées de soins à domicile.

Différents aspects de ce projet novateur seront discutés avec les participants de l'atelier, notamment les services d'accompagnement offerts et leur impact sur les personnes qui les reçoivent, les modes de fonctionnement, les contraintes organisationnelles, les correctifs à apporter, etc.

Tout au long de l'atelier, les participants seront invités à proposer des pistes possibles pour l'implantation dans leur milieu d'approches similaires permettant d'offrir à domicile des services d'accompagnement spirituel aux personnes en fin de vie et à leurs proches.

Le format de l'atelier inclura de courtes présentations par les personnes-ressources, des périodes de réflexion personnelle de la part des participants, de fréquents échanges interactifs entre eux, et l'identification commune d'éléments synthèses et de leçons à tirer.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

D6
1^{ère} partie

Comment aborder les antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs

Jude Cléophat, étudiant au doctorat en sciences pharmaceutiques – Centre de recherche du CHU de Québec, Laboratoire du Dr Michel Dorval

Ana Marin, professeure associée – Université de Sherbrooke

Dre Jocelyne Chiquette, médecin – Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Expliquer la pertinence d'aborder les antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs;
- Décrire les enjeux constatés par les intervenants en soins palliatifs et les membres de famille concernant les discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer;
- Discuter des stratégies adaptées afin d'évaluer les antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs, d'orienter de façon appropriée les membres de famille potentiellement à risque de cancer et de répondre aux attentes des familles.

Description

Présentation de la problématique

Environ le tiers des patients atteints de cancer ont des antécédents familiaux significatifs pouvant suggérer un risque accru de cancer pour leurs apparentés. Les soins palliatifs représentent une ultime occasion de collecter, auprès des patients en fin de vie, les antécédents familiaux de cancer et du matériel biologique afin d'évaluer le risque de cancer des apparentés. Des mesures préventives peuvent être offertes aux apparentés présentant un risque élevé de cancer. On ignore le point de vue des intervenants en soins palliatifs et celui des apparentés concernant les discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer en fin de vie

Objectifs

Cet atelier a pour objectif de présenter :

- 1) La perception des intervenants en soins palliatifs sur les enjeux associés aux discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer en fin de vie;

- 2) La perception des membres de la famille de patients décédés de cancer en soins palliatifs concernant leurs antécédents familiaux de cancer et la manière appropriée de les aborder en fin de vie;
- 3) Des cas cliniques auxquels les intervenants en soins palliatifs peuvent être confrontés ainsi que des propositions de prise en charge des besoins et préoccupations des patients et des familles relativement à leurs antécédents familiaux de cancer.

Sommaire des résultats

Les intervenants en soins palliatifs ont des besoins de formation sur les cancers héréditaires et les enjeux éthico-légaux associés aux discussions s'y rapportant. Le diagnostic de cancer suscite des inquiétudes chez les membres de famille concernant leur propre risque de cancer. Ceux-ci seraient, toutefois, plus enclins à discuter d'antécédents familiaux de cancer après le décès de leur proche.

Conclusion

Des stratégies éducatives adaptées et la prise en compte des préoccupations des apparentés peuvent aider les intervenants en soins palliatifs à identifier et orienter, de façon appropriée, les familles potentiellement à risque.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : De base

Offre de service en soins palliatifs pédiatriques à Québec

Dre Julie Laflamme, pédiatre en soins palliatifs

Hélène Roy, pédiatre en soins palliatifs

CHU de Québec

Objectifs

Au terme de cette communication le participant pourra :

- Présenter l'approche d'humanisation des soins en soins palliatifs pédiatriques;
- Nommer les différents services pouvant aider au soutien des familles d'enfants gravement malades;
- Identifier les démarches qui permettent la réalisation de ces projets.

Description

Le Centre mère-enfant (CME) du CHUL-CHUQ possède une vocation prioritaire en pédiatrie et en périnatalité. Il offre à la population l'avantage d'une expertise médicale pédiatrique dans plusieurs domaines spécialisés et surspécialisés, essentiels et exclusifs, pour tout l'Est du Québec et une partie des Maritimes. Depuis plusieurs années, les efforts se sont conjugués de manière à pouvoir offrir non seulement des soins curatifs à la fine pointe des connaissances médicales actuelles, mais aussi des soins palliatifs dispensés par une équipe possédant une expertise dans le domaine.

Le CMES offre depuis 2004 un service de soins palliatifs pédiatriques dispensé par une équipe interdisciplinaire motivée et innovatrice. Il se distingue maintenant comme centre d'expertise et de référence dans ce domaine.

Dans les cinq dernières années au CME-CHUL, plusieurs projets ont été développés par l'équipe des soins palliatifs pédiatriques pour répondre à cette philosophie de soins globaux à l'enfant et à sa famille. La clinique CASSPER (Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau) a ainsi été instaurée en octobre 2009, laquelle permet un contrôle étroit des symptômes et évite par le fait même les hospitalisations répétées ou prolongées. De plus, le service de consultations interne assure un suivi aux patients hospitalisés, de même qu'une réévaluation régulière des enfants. Aussi, la garde médicale 24/7 est assurée en permanence par les deux pédiatres de l'équipe, permettent ainsi le maintien à domicile des enfants gravement malades, souvent jusqu'à leur décès.

Des services d'humanisation des soins ont été développés grâce à de généreux donateurs, tels la massothérapie, l'art-thérapie, Photographie MesAnges, la Cérémonie du Souvenir, et bien d'autres. De plus, le lien étroit entre le centre hospitalier et la Maison Lémerville Suzanne Vachon ajoute à la trajectoire de soins de l'enfant gravement malade.

Angle de la communication : Partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : Tous

Niveau de formation : De base

D7 Intérêt des nouvelles technologies de communication pour améliorer la prise en charge palliative : expériences et perspectives en E-Médecine-P@lli@tive

Bernard Devalois, chef de service, médecine palliative et médecine de la douleur – CH René DUBOS, Pontoise, France

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Reconnaître les enjeux de l'intégration des nouvelles techniques de la communication (NTC) pour améliorer sa prise en charge;
- Utiliser ces techniques pour sécuriser et optimiser une analgésie par une pompe d'analgésie contrôlée par le patient à domicile ou pour améliorer la coordination de la prise en charge via un dossier partagé entre les différents acteurs (malade, entouragé, différents professionnels).

Description

Si les acteurs de soins palliatifs mettent en avant l'importance de la relation humaine interpersonnelle, ils ne doivent pas pour autant sous-estimer l'impact positif que peut avoir l'utilisation des nouvelles technologies de la communication (E-Médecine-P@lli@tive) Au moyen de deux exemples, il est possible d'en constater l'apport pour l'amélioration des soins délivrés aux patients en fin de vie.

- **Télétransmissions des données pour des pompes d'analgésie contrôlée (PCA) à domicile**

Le recours aux pompes PCA permet un contrôle de la douleur amélioré, notamment lors de la survenue d'accès douloureux paroxystiques. Notre expérience de plus de cinq ans nous a permis de démontrer que la mise en place d'une technique simple de télétransmission des données permet une amélioration de l'efficacité et de la sécurité de ces dispositifs innovants. Elle per-

met, grâce au réseau téléphonique mobile, de contrôler l'adéquation des prescriptions et de la programmation, de rassurer les infirmiers du domicile, de dépister d'éventuelles erreurs, de surveiller le nombre de bolus autoadministrés, de repérer les adaptations de prescriptions nécessaires. Elle contribue donc à augmenter le nombre de jours à domicile avec une douleur bien équilibrée et sans nécessité de retour vers l'hôpital.

- **Dossier de soins commun partagé électroniquement**

La mise en réseau électronique, par un simple téléphone intelligent, permet notamment de lever l'obstacle de la disponibilité coordonnée. Dans un contexte de manque de ressources en matière d'expertise, elle permet d'éviter les pertes de temps et de se recentrer sur les problèmes essentiels. La communication est facilitée du patient et de ses proches vers les professionnels, des professionnels vers le patient et ses proches, et entre les différents professionnels, contribuant ainsi à une amélioration de la qualité de vie à domicile et évitant des hospitalisations indues. Il nous appartient d'adapter au mieux des intérêts du patient les nouvelles ressources technologiques.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

D8 *MonDeuil.ca : une ressource en ligne pour les personnes en deuil*

Christopher MacKinnon, psychologue – Portail palliatif canadien

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Explorer un éventail de sujets liés au deuil et à ses aspects physiques et psychologiques;
- Utiliser cet outil pour soutenir les patients et les familles dont il s'occupe, et parfaire ses propres connaissances.

Description

Le deuil a des effets importants sur la santé. Il s'accompagne souvent de maladies concomitantes, d'un recours accru au système de santé, de séjours répétés à l'hôpital et même d'un risque de décès dans les deux années suivant la perte d'un être cher. Or, les personnes en deuil qui souhaitent obtenir de l'aide font souvent face à d'importants obstacles. Le site web MonDeuil.ca a été conçu pour corriger ces lacunes. Cet outil psychoéducatif fondé sur des données probantes offre une solution en ligne lorsque les services d'aide en personne ne sont pas une option, que ce soit par choix, par manque de temps, d'argent ou de ressources locales ou pour d'autres raisons. Les neuf modules d'apprentissage de MonDeuil.ca viennent enrichir l'éventail de services d'aide pour les personnes en deuil. Ils touchent des sujets comme la préparation à une mort imminente et les relations entre la personne malade ou décédée et ses proches.

Son contenu factuel est présenté sous forme de textes et de vidéos qui donnent notamment la parole à des spécialistes francophones du deuil ainsi qu'à des personnes et à des familles en deuil. Bien que l'outil suive une structure logique, il est aussi facile de l'explorer à sa guise. Le site est facilement accessible aux fournisseurs de soins de santé qui ont à composer avec le deuil dans leur milieu de pratique, quel qu'il soit. Il a été conçu avec l'aide de familles, de chercheurs, d'universitaires et de spécialistes de l'oncologie psychosociale, des soins palliatifs et des services aux personnes en deuil des quatre coins du Canada et des États-Unis, et se fonde sur les plus récentes recherches et les meilleures pratiques cliniques. La séance sera l'occasion d'expliquer l'importance de MonDeuil.ca pour le soutien aux familles et la formation des fournisseurs de soins de santé, d'attirer l'attention sur certains contenus, de montrer des vidéos et de discuter des façons novatrices dont les systèmes de santé utilisent cet outil.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

D9 *Évaluation du risque de développer une plaie de pression en soins palliatifs : validation d'outils et analyse de facteurs*

Diane Tapp, professeure adjointe – Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Philippe Bérubé-Mercier, infirmier – CHU de Québec, Université Laval

Bénédicte Guimond, infirmière clinicienne, conseillère clinique – Maison Michel-Sarrazin

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Saisir les enjeux de l'évaluation du risque de détecter une lésion de pression en fin de vie;
- Décrire l'état actuel des connaissances sur les outils d'évaluation du risque de détecter une lésion de pression en fin de vie.

Description

En moyenne, entre 25 % et 33 % des patients développent une lésion de pression dans les trois derniers mois de leur 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. Faisant suite à une consultation et à un test de quelques outils disponibles, le comité de soins à 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 pour soins palliatifs (PPS). Cette conférence présentera les résultats d'une étude visant à évaluer

les qualités psychométriques de l'échelle de Braden et à 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 comptes-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 ont été collectés rétrospectivement dans 120 dossiers de patients décédés à la Maison Michel-Sarrazin. Les qualités psychométriques de l'échelle de Braden (consistance interne, fidélité interjuges, analyse factorielle) ont été évaluées et une analyse factorielle par composantes principales des facteurs de risque a été effectuée. Les données obtenues offrent une première évaluation de la capacité de ces échelles à prédire le risque de développer une lésion de pression en soins palliatifs et permettront d'orienter, à terme, la pratique clinique des infirmiers dans ce contexte.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : médecins, infirmiers, infirmiers auxiliaires, physiothérapeutes, ergothérapeutes, bénévoles, préposés aux bénéficiaires, nutritionnistes, auxiliaires en santé et services sociaux

Niveau de formation : expérimenté

Proposer aux proches de participer à la toilette mortuaire en service de soins : une pratique bientraitante novatrice?

Marion Broucke, infirmière – AP-HP, GH Paris-Sud, hôpital Paul Brousse, Villejuif

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Esquisser les contours de cet acte de soin si particulier;
- Intégrer l'impact positif sur les proches de la proposition de participer à la toilette mortuaire;
- Mettre en pratique de manière adaptée cette démarche de soin innovante;
- Évaluer les limites et transposer les résultats de ce travail de recherche dans sa pratique quotidienne.

Description

Le programme de recherche infirmière ANTIGONE a été mené dans le cadre d'un master de recherche en médecine palliative. Il a porté sur l'intérêt de proposer aux proches de participer aux toilettes mortuaires (PPTM) en unités de soins palliatifs (USP). Deux phases préliminaires ont été réalisées. Un questionnaire a été envoyé à 190 professionnels de santé d'USP puis 10 entretiens semi-directifs ont été menés auprès de soignants ayant une expérience de cette PPTM. Ce travail a montré que l'idée de proposer aux proches d'y participer se heurtait à des réticences, mais que, lorsqu'elle est mise en œuvre, cette pratique est ressentie par les soignants comme valorisante pour eux-mêmes et apaisante pour les proches. La phase 3 a porté sur le ressenti à distance des proches ayant participé à une TM. Six entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de proches, entre six mois et un an après le décès.

Leur analyse met notamment en avant les points suivants :

- L'accès aux soins du corps antérieur au décès ou la présence au moment du décès sont déterminants;
- Les proches font une analogie étonnante entre nouveau-né et « nouveau-mort »;
- Une double intimité physique et psychique se met en place;
- Il existe une activation de la mémoire;
- Il existe une crainte quant à la vulnérabilité du corps mort;
- La notion de purification est très présente;
- C'est un temps d'habitude puis de séparation;
- L'action permet de canaliser l'agitation psychique;
- La PPTM induit un renforcement de l'estime de soi;
- Cette pratique devrait être plus couramment proposée.

« On ne peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer... le réparer ». (verbatim)

En conclusion, nos résultats confirment l'intérêt de la PPTM et permettent de pointer des problèmes spécifiques conduisant à améliorer les modalités de choix des proches à qui on la propose et les modalités de son déroulement, afin de mettre au mieux en avant la visée bien traitante que sous-tend cette pratique.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

D10

Un raisonnement clinique (RC) face à la résistance des symptômes, une approche par problème (APP) face à la complexité des situations palliatives : deux supports pour la pratique des soins palliatifs (SP)

Benoît Burucoa, médecin et chef de service de soins palliatifs et d'accompagnement

Dre Camille Saussac-Pietri, médecin, coordinatrice de l'unité de soins palliatifs et responsable pédagogique CHU et Université de Bordeaux

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Appréhender la résistance d'un symptôme à partir d'un guide pour le raisonnement clinique;
- Prendre en compte les diverses dimensions d'une situation clinique complexe;
- Accomplir une démarche intellectuelle d'objectivation des problèmes;
- Construire un projet de soins dans un souci d'approche clinique interprofessionnelle.

Description

La communication ne présentera pas une recherche ou une étude en tant que telle. Elle prendra appui sur une expérience pédagogique de trente ans en divers contextes d'enseignement, particulièrement en formation continue et sur deux études à propos du raisonnement clinique devant des douleurs complexes (une publiée dans la RISP, l'autre en cours).

Introduction sur la session et ses objectifs et son déroulement, distribution des supports.

Trois supports distribués feront l'objet d'un échange interactif :

un sur l'évolution de pathologies différentes (cancer, gériatrie, handicaps lourds, un sur le guide RC et un sur la trame de l'APP.

Partie 1 : Le raisonnement clinique RC

- À partir de deux vignettes cliniques (douleur, constipation ou dyspnée) : travail guidé sur le raisonnement clinique
- Éléments de réponse apportés par les intervenants
- Échange interactif sur le guide du RC

Partie 2 : L'approche par problème

- À partir d'un récit clinique d'une page pour l'APP, il sera proposé un travail interactif.
- Exemple d'élaboration apportée par les intervenants
- Échange interactif sur la trame de l'APP

Conclusion : tour du groupe et derniers mots de chacun sur l'utilisable dans sa pratique.

Angle de la communication : perfectionnement

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Limite de participants : 50

D11 Cours de base en soins palliatifs

(Suite des ateliers B11 et C11)

Cette formation est offerte en 3 séances de 90 minutes, vous devez obligatoirement vous inscrire aux 3 séances.

Patrick Durivage, travailleur social et coordonnateur du domaine de pointe en soins palliatifs communautaires aux aînés à domicile - CREGES du CIUSSS Centre-Ouest de l'Île de Montréal

Dre Mireille Aylwin, omnipraticienne en soins palliatifs et gériatriques au CLSC de Verdun et en médecine d'urgence à l'Hôpital de Verdun

Justine Farley, médecin en soins palliatifs

Andreea Iancu, médecin et coresponsable des stages, Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Définir les éléments essentiels à discuter en soins palliatifs, dont les objectifs de soins, le lieu préféré pour le décès;
- Adapter ses interventions de soins palliatifs au contexte du domicile;
- Intervenir de façon appropriée dans les situations d'urgence;
- Expliquer et intervenir pour les problèmes de convulsions, de prurit, de hoquet, de fièvre et de sueurs.

Description

À l'aide de différents communicateurs expérimentés en soins palliatifs, nous présenterons les éléments de base pour une pratique adéquate en soins palliatifs.

Les sujets suivants seront présentés :

- Les conversations essentielles – Patrick Durivage
- Un décès à domicile, les trucs du métier, les connaissances essentielles, l'organisation du travail – Mireille Aylwin
- Les urgences en soins palliatifs – Justine Farley
- Les symptômes hétéroclites : prurit, hoquet, fatigue, diaphorèse, autres.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

12 h - 13 h 30

Dîner libre

Visite du salon des exposants, volet Art, salon des auteurs et fermeture

12 h 15 - 13 h 15

Assemblée générale annuelle de l'AQSP*



Association québécoise
de soins palliatifs

Cette rencontre annuelle des membres revêt toujours un caractère important pour l'avenir de l'Association. Votre implication contribue à renforcer ses positions et amplifie l'impact des décisions qui y sont prises.

Nous avons besoin de votre appui, de vos suggestions et de vos commentaires pour progresser dans la bonne direction.

* **Boîtes à lunch disponibles sur réservation dans le formulaire d'inscription.** (30 \$ taxes incluses)

Bienvenue à tous nos membres!

Le patient, mon miroir

Line St-Amour, psychologue clinicienne – CHUM

Objectifs

Au terme de cette conférence le participant pourra :

- Mieux comprendre les enjeux relationnels entre lui et la personne en fin de vie;
- Différencier les émotions qui lui sont propres et celles qui appartiennent à l'autre (le mourant);
- Connaître davantage ses limites et ses forces de façon à éviter un surinvestissement ou à l'inverse, un désinvestissement.

Description

« Reconnaître l'humanité en l'Autre et reconnaître ma propre humanité ». (Hegel)

Prendre la décision de faire du bénévolat auprès des personnes en fin de vie, c'est choisir de se confronter au processus du mourir. Dans un tel contexte, qu'est-ce que l'Autre m'apprend sur ma propre condition d'être mortel? Qu'est-ce que l'Autre me révèle de moi-même? Est-ce que ce que je crois voir correspond vraiment à ce qui est? Est-ce que l'expé-

rience d'accompagnement d'une personne malade, souffrante et mourante peut servir à la connaissance et à l'apprivoisement de ma propre mort? Est-il possible qu'en prenant soin de l'Autre j'apaise aussi mes souffrances, ma propre angoisse? Les personnes gravement malades changent leur regard sur les choses et le monde. Leurs perceptions (corps malade) se différencient des biens portants. Comment comprendre leur réalité à partir de notre position subjective de personne relativement en bonne santé? En considérant tous ces éléments, est-il possible de construire un lien entre patient et bénévole basé sur l'expérience mutuelle qui permette de favoriser la croissance de chacun?

Autant de questions auxquelles nous réfléchirons ensemble.

Angle de la communication : bases essentielles

Clientèle visée : bénévoles

Niveau de formation : de base

Intervenir avec doigté et efficacité auprès des décideurs et des donateurs

Stéphanie Barker, directrice générale adjointe – Le Phare Enfants et Familles

Dr Bernard Lapointe, directeur, Palliative Care McGill et chef de service des soins palliatifs, Hôpital général juif

Objectifs

Au terme de cette conférence le participant pourra :

- Développer les habiletés à effectuer une veille stratégique; savoir suivre les enjeux et les acteurs en temps réel;
- Savoir préparer une rencontre avec les décideurs et donateurs;
- Intervenir avec compétence auprès d'eux;
- Savoir assurer un suivi adéquat;
- Savoir assumer du leadership dans l'environnement.

Description

Souvent, dans nos activités, nous sommes appelés à faire une

recherche de fonds pour une activité ou un projet qui nous tient à cœur, ou encore à les présenter à une autorité politique ou autre pour acceptation. Cette table ronde présentera les grands principes qui gouvernent l'art de demander (de quêter!) et de faire avancer ses idées (advocacy).

Angle de communication : partage d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : avancé

Faits saillants de la recherche en soins palliatifs au Québec

Dr Pierre Gagnon, directeur

François Tardif, coordonnateur

Réseau Québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

Objectifs

Au terme de cette conférence le participant pourra :

- Nommer les principaux enjeux de la recherche en soins palliatifs au Québec;
- Décrire le nouveau réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie;
- Interpréter des résultats d'études qui furent conduits avec succès dans des sites au Québec.

Description

La recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec, bien que très récente, connaît un grand essor depuis les dernières décennies. De plus, le domaine des SPFV est maintenant considéré comme une priorité du système de santé comme en fait foi la Loi ainsi que l'ambitieux plan de déve-

loppement du MSSS. Il y a deux ans, la recherche en SPFV au Québec a fait un bond de géant via la création d'un réseau thématique provincial nommé le RQSPAL. Ce regroupement qui compte près de 200 membres a permis de mettre en relation les chercheurs qui œuvraient de façon isolée et permet le transfert des connaissances dans les milieux cliniques.

La présentation fera état des nombreux défis que les chercheurs du RQSPAL souhaitent relever afin d'optimiser la recherche et leurs retombées pour le Québec. Une présentation sommaire du RQSPAL et des résultats de plusieurs études vous seront présentés.

Angle de communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : expérimenté

14 h 30 - 14 h 45

Pause

14 h 45 - 16 h 30

Remise du prix **Coup de cœur** pour la séance d'affichage

Plénière de clôture : Denis Bouchard



Le Dernier Sacrement

Denis Bouchard, comédien, metteur en scène, directeur artistique et dramaturge québécois

Objectif principal

Sensibiliser l'auditoire aux perceptions erronées que la population peut véhiculer concernant les soins palliatifs.

Objectifs spécifiques

Au terme de cette conférence le participant pourra :

- Démontrer, à partir d'observations personnelles, que les milieux de soins de fin de vie sont essentiellement des milieux de vie;
- Démontrer que l'expression artistique constitue un moyen efficace pour informer et sensibiliser la population à la réalité des soins de fin de vie.

Description

Tout a commencé il y a quelques années quand j'ai lu un article qui disait en substance que les gens croyants mouraient plus en paix que les non-croyants. Bon, me suis-je dit, ça s'annonce mal pour moi! Puis j'ai fait des recherches et des lectures pour essayer de comprendre le comment du pourquoi. Croire en Dieu, ça veut dire qu'il faut que je croie en un Dieu divisé en trois, mais ne formant qu'un, dont un fils né d'une mère enfantée, mais restée vierge par un genre d'œil dans un triangle! Fils qui par la suite a été crucifié, est mort et est ressuscité trois jours plus tard pour retourner auprès de son père. Eh, monsieur, je veux bien croire, mais là, le père Noël, c'est plus simple!

Puis, comme il s'agissait de fin de vie, j'ai été rencontrer des gens qui travaillent aux soins palliatifs : des professionnels, des bénévoles, des patients qui ont bien voulu me faire part de ce qu'ils vivaient et de ce qu'ils pensaient de tout ça. À ma grande surprise, les maisons de soins palliatifs n'étaient pas des mouiroirs comme je le croyais, mais bien des endroits où l'on célèbre la vie, la fin de la vie certes, mais la vie.

Le Dernier Sacrement est une pièce qui met en scène un homme non croyant aux soins palliatifs, une infirmière croyante et la fille de cette dernière, pratiquante. Dans cette tragicomédie entre la vie et la mort, rien ne se passe comme prévu. Dieu merci! C'est aussi le résultat de mon expérience personnelle aux soins palliatifs. C'est une comédie, certes, parce qu'il est toujours plus facile de sensibiliser par le rire.

Dans la conférence *Le Dernier Sacrement*, je vous ferai part de mon expérience personnelle aux soins palliatifs, mais aussi j'y ferai un hommage aux gens qui font le choix d'y aller et aux femmes et aux hommes qui y travaillent. Je lirai certains extraits de ma pièce par la même occasion et répondrai aux questions du public avec grand plaisir.

Présentation du lieu et du thème du congrès 2020

Mots de la fin

Séances d'affichage

Vous aurez la chance de voter pour votre présentation par affiche « Coup de coeur » lors du congrès. Un coupon de participation sera disponible sur votre passeport personnalisé.

La résilience morale chez les infirmiers œuvrant en soins palliatifs : une analyse conceptuelle

Émilie Simard, infirmière clinicienne – CHU Sainte-Justine

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Reconnaître les caractéristiques de la pratique en soins palliatifs pouvant occasionner de la détresse morale;
- Distinguer les antécédents, attributs et conséquents de la résilience morale en sciences infirmières;
- Apprécier la résilience morale comme piste de solution pour le maintien de l'intégrité des soignants en soins palliatifs.

Description

La détresse morale est reconnue comme une modalité faisant partie de la vie professionnelle des infirmières. Elle s'applique particulièrement au domaine des sciences infirmières en raison de l'incertitude qui est inhérente aux relations humaines que l'infirmière entretient quotidiennement. S'ajoutent à cet élément les contraintes organisationnelles, la divergence avec les valeurs personnelles ainsi que la collaboration interprofessionnelle pour démontrer que la pratique infirmière inclut pratiquement inévitablement l'apparition d'inconfort, d'incertitude ou de sensibilité morale.

Cette présentation par affiche aura pour but d'exposer les résultats d'une analyse évolutionniste du concept de résilience morale en sciences infirmières. Ce concept émergent et novateur sera présenté comme une piste de solution pour réduire et prévenir la détresse vécue par les soignants œuvrant en soins palliatifs et pour renforcer la culture éthique des organisations, caractéristique essentielle de l'offre des soins de fin de vie de qualité.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : infirmiers, infirmiers auxiliaires, bénévoles, préposés aux bénéficiaires, auxiliaires en santé et services sociaux, autres gestionnaires

Niveau de formation : de base

Frameless stereotactic radiosurgery with linear accelerator-based technology for brain metastases : analysis of the outcomes and risk of brain radionecrosis in 141 patients

Aisín Ibrahim, étudiant en médecine – Université de Sherbrooke

Christian Boukaram, radio-oncologue – Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Différencier les différents types de techniques de radiochirurgie;
- Apprécier l'utilisation de méthode non invasive afin de traiter les métastases cérébrales;
- Mieux orienter le patient dans les choix de traitements en fonction des résultats et des effets secondaires.

Description

(a) Objectives

Brain metastases are the most common intracranial tumors in adults. Surgery and frame-based stereotactic radiosurgery (SRS) are well-described effective options but have issues towards side effects and patient quality of life. Frameless SRS is a promising technology offering fewer side effects. The aim of this study was to describe the therapeutic outcomes and toxicity of frameless SRS with linear accelerator (LINAC) -based technology for brain metastasis.

(b) Methods

We realized a retrospective study including patients that were treated with frameless SRS with LINAC-based technology for intracranial metastatic disease between October 2010 and July 2016. Patients were followed routinely with MRI scans at 3-month intervals. Primary endpoints were brain progression-free survival, local control, overall survival and toxicity related to the treatment. All survival times were computed with the Kaplan-Meier method. All cumulative incidences were computed using competing risks analyses.

(c) Results

A total of 194 metastatic lesions in 141 patients were treated in a 69-month interval. The cohort median age was 62 years. The overall survival median was 8.7 months. At the time of analysis 33 patients were still alive and the median potential follow-up time was 25 months (CI 95 % 16.3–27,9). The median time to any brain progression was of 15 months. Local recurrence as a first event was of 25% and 38% at one and two years respectively while distant brain recurrence as a first event was of 18% and 21%. Death before any brain event occurred in 31% of patients. Cumulative incidence of radionecrosis as a first brain event was of 2%.

(d) Conclusions

Frameless SRS seems to offer comparable survival rates compared to conventional treatment while being less invasive and have a better impact on patient comfort. SRS with LINAC technology seems to be safe for brain metastasis with minimal rates of radionecrosis.

Angle de la communication : travaux de recherche

Clientèle visée : tous, médecins, infirmiers

Niveau de formation : de base

Le développement d'un groupe de soutien pour personnes endeuillées

Châtelaine Normandin, travailleuse sociale et coordonnatrice des bénévoles – NOVA Montréal

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Connaître l'importance de l'implication de la communauté dans le processus de deuil;
- Apprécier les leçons apprises à travers l'exécution du projet de groupe de soutien pour personnes endeuillées;
- Définir les objectifs du groupe de soutien pour les personnes endeuillées.

Description

J'aborderai la mobilisation communautaire en lien avec le processus de deuil. Je présenterai l'initiative (comment cela a commencé dans notre organisme, les partenariats développés), une première expérience d'animation de groupe pour personnes endeuillées avec le Musée des beaux-arts, les leçons apprises, les défis à relever, la formation reçue, les objectifs déterminés, la place des bénévoles, la complicité entre l'intervention psychosociale et l'art-thérapie au sein du groupe.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : travailleurs sociaux, bénévoles, musicothérapeutes, intervenants en soins spirituels, psychologues, psychothérapeutes

Niveau de formation : de base

Pratiques sédatives en soins palliatifs : une approche rationnelle est possible par l'utilisation de la typologie SEDAPALL

Bernard Devalois, chef de service, médecine palliative et médecine de la douleur – CH René DUBOS, Pontoise, France

Marion Broucke, infirmière – AP-HP, GH Paris-Sud, hôpital Paul Brousse, Villejuif

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Établir les trois axes des pratiques sédatives. Il pourra distinguer les différents types de sédation en fonction de ces trois axes;
- Appliquer la typologie pour décomposer chaque pratique sédative en fonction de sa durée prévue, de sa profondeur et de la nature du consentement obtenu. Il pourra ainsi structurer sa réflexion;
- Évaluer selon des critères précis les différentes pratiques sédatives auxquelles il est confronté.

Description

Le terme de pratiques sédatives (PS) en fin de vie regroupe des réalités très différentes. Elles sont entourées d'imprécisions, de fantasmes et parfois d'une certaine forme d'irrationalité, tant chez les patients et leurs proches que chez les professionnels.

La mise en œuvre de la typologie SEDAPALL, établie sous l'égide de la SFAP, permet une clarification des différentes situations. Une définition claire permet d'exclure à la fois des visées anxiolytiques (et non sédatives) ou des visées euthanasiques (le but est de provoquer la mort du patient). Trois axes doivent systématiquement être collectivement débattus avant la mise en œuvre. D'abord, la durée prévue peut être définie par avance, non programmée bien que potentiellement réversible, ou irréversible (maintenue jusqu'au décès). La profondeur de la sédation peut être soit proportionnée (en adaptant les doses au niveau nécessaire et suffisant pour soulager les symptômes réfractaires), soit profonde d'emblée (en adaptant les doses pour obtenir un niveau profond d'altération de la vigilance). Enfin, la nature du consentement peut aller d'une absence totale jusqu'à une demande explicite, en passant par un consentement anticipé ou un consentement classique.

Ainsi, la typologie SEDAPALL permet de dire clairement ce que l'on fait et de faire clairement ce que l'on dit pour éviter, comme le disait Camus, de contribuer aux malheurs du monde en nommant mal les choses.

Notre expérience de plus d'un an d'utilisation nous amène à constater :

- Que la détermination du type de PS doit impérativement être pluriprofessionnelle;
- Une véritable modification des pratiques et du ressenti;
- Une meilleure appréhension des problématiques éthiques en lien avec les sédations;
- Une meilleure acceptation des soignants et des entourages des différentes situations.

Il apparaît aussi que les circonstances de mise en œuvre de chaque type de sédation sont très différentes et méritent une attention spécifique.

Angle de la communication : aspects éthiques

Clientèle visée : médecins, infirmiers, infirmiers auxiliaires, psychologues, psychothérapeutes, autres

Niveau de formation : expérimenté

Accompagner les passages de vie : un projet pilote de clowns thérapeutiques en soins palliatifs pour adultes

Marie-Pier Landry, clown thérapeutique et soutien psychosocial aux artistes – Dr Clown

Florence Vinit, professeure, chercheuse, psychologue – UQAM

Julie-Anne Leblanc, clown thérapeutique – Dr Clown

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Connaître les spécificités de l'approche du clown thérapeutique en milieu de soins palliatifs pour adultes;
- Mieux comprendre les besoins des adultes en soins palliatifs et la manière dont une médiation artistique de type clownesque peut y répondre;
- Expérimenter et s'approprier des outils créatifs visant à favoriser le mieux-être de personnes adultes en fin de vie et de leurs proches.

Description

Constatant les bienfaits de leur présence dans des situations ponctuelles de fin de vie qu'elles rencontrent dans certains milieux (hôpitaux pédiatriques et CHSLD), Marie-Pier Landry et Julie-Anne LeBlanc, clowns thérapeutiques professionnelles pour la Fondation Dr Clown, réalisent un projet pilote en unité de soins palliatifs pour adultes. Accompagnées de Florence Vinit, chercheuse à l'UQAM et psychologue, elles présentent dans cet atelier les démarches et résultats de ce projet qui s'est étalé de septembre 2017 à juin 2018. Les résultats du premier projet pilote de clowns thérapeutiques en milieu hospitalier de soins palliatifs adultes au Québec seront présentés, ainsi que les spécificités de l'approche artistique auprès de cette clientèle et le potentiel thérapeutique du recours à la créativité et au jeu.

Outre des éléments théoriques et des histoires de cas tirées des journaux de bord des artistes, certains outils artistiques et thérapeutiques seront expérimentés par les participants, l'intention étant de favoriser un transfert de connaissances pour leur propre pratique professionnelle et de leur permettre de partir avec des outils créatifs pour accompagner les personnes en soins palliatifs.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Contributions possibles de l'humour bouddhiste aux soins spirituels de fin de vie

Michel Giguère, chargé de recherche – Bureau de la coopération interuniversitaire

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Examiner la place potentielle de l'humour dans les soins de fin de vie;
- Déterminer la valeur de cette dimension dans sa pratique.

Description

Centrée autour d'une étude de cas, la présentation s'intéresse à la place que peut occuper l'humour dans la fin de vie, dans la perspective de produire les circonstances les plus favorables possible à un « mieux mourir »; l'argument est qu'un juste usage de l'humour, lorsqu'approprié, aide le mourant, son entourage et ses soignants à mieux aborder la fin de vie. La perspective s'inscrit dans le cadre d'études du religieux contemporain et se situe donc dans le champ des soins spirituels (de fin de vie). La présentation soumet à la considération que la perspective bouddhiste (qui se répand dans bien d'autres champs de la vie humaine occidentale actuellement, par exemple sous le vocable de « pleine conscience ») est susceptible d'offrir des pistes intéressantes d'intervention en ce sens, à l'approche de la mort.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : bénévoles, intervenants en soins spirituels

Niveau de formation : de base

L'accompagnement optimal de la clientèle en fin de vie ainsi que de leurs proches aidants

Nadia Rochon, chef de programme milieu de vie – CIUSSS de la Capitale-Nationale

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Adapter son approche des soins et services en fonction du besoin de l'usager et de son proche aidant et faciliter leur organisation des services sur 24 heures;
- Intensifier les services de surveillance à des moments spécifiques (en dehors des heures ouvrables du SAD) et favoriser le répit du proche aidant;
- Augmenter, par l'approche du fonctionnement en cellule de travail, la transmission des informations sur l'usager et ainsi répondre à ses besoins par une équipe interdisciplinaire.

Description

La mise en place d'une cellule Soins palliatifs composée d'une équipe interdisciplinaire se distingue par ses connaissances des pathologies, par son expertise dans l'évaluation et le contrôle de la douleur et des symptômes, par sa connaissance du réseau de services en soins palliatifs et par sa capacité à accompagner les usagers dans leur cheminement vers la mort.

Une rencontre hebdomadaire réunit tous les membres de la cellule. Plusieurs objectifs de discussion peuvent être poursuivis lors de ces rencontres, que ce soit des concertations cliniques ou des partages d'information, une demande d'aide de services à domicile ou une discussion de cas complexe. Chaque discussion peut faire partie de l'élaboration d'un plan d'intervention interdisciplinaire ou y mener. En plus, au printemps 2017, une entente de services entre une entreprise d'économie sociale et le CIUSSS-CN a été faite dans le cadre d'un projet pilote pour répondre au Plan de développement 2015-2020 en SPFV et permet d'élargir l'interdisciplinarité. L'objectif est de reconnaître la contribution des proches aidants et de les soutenir dans leur rôle pour l'accompagnement des personnes bénéficiant de SPFV, plus particulièrement AD et ainsi leur permettre de rester dans leur milieu de vie jusqu'à la toute fin et éviter leur épuisement.

Une salle de caucus est mise à la disposition des intervenants et elle se retrouve au point central de l'aménagement. Nous y retrouvons les documents d'usage courant pour les intervenants, leurs fiches de communication de cellule et les tableaux de bord de suivi. De plus, le caucus quotidien se tient dans une salle dédiée et dure 15 minutes. Les nouvelles demandes interdisciplinaires qui sont urgentes et complexes sont présentées par le leader de cellule en vue d'une planification de prise en charge et d'intervention par l'équipe. Les autres demandes sont traitées selon la priorité. Une révision des tableaux de bord est également effectuée.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : tous

Niveau de formation : de base

Des outils précis pour un meilleur suivi !

Bénédicte Guimond, infirmière clinicienne, conseillère clinique – Maison Michel-Sarrazin

Marie-Hélène Lévesque, infirmière clinicienne – Maison Michel-Sarrazin

Jacinte Bouchard, ergothérapeute et responsable du service de la formation – Maison Michel-Sarrazin

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Améliorer la rédaction des notes au dossier de l'ensemble des membres de l'équipe interdisciplinaire;
- Améliorer la collaboration interprofessionnelle;
- Situer la prévention des chutes et la prévention des plaies dans sa pratique clinique;
- Mettre en pratique les outils proposés dans son milieu actuel;
- Adapter la démarche proposée à son milieu.

Description

Nous souhaitons présenter nos outils de suivi interdisciplinaire. Au cours des dernières années, nous avons créé des outils spécialisés pour dépister, évaluer, documenter et renseigner sur le suivi relié à la prévention des chutes, la prévention des lésions de pression et celui relié au suivi infirmier.

Par cette séance d'affichage, nous souhaitons partager notre expérience clinique par des exemples concrets.

Angle de la communication : partages d'expériences, approches innovantes

Clientèle visée : médecins, infirmiers, pharmaciens, infirmiers auxiliaires, physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, nutritionnistes, intervenants en soins spirituels

Niveau de formation : expérimenté

À Propos de l'AQSP

Fondée à Québec en 1989, l'Association québécoise de soins palliatifs est un carrefour d'échange, de réflexion et de diffusion sur ce qui touche les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Québec.

Nous regroupons des représentants d'une grande diversité de disciplines ainsi que des bénévoles provenant de toutes les régions du Québec.

Plus que jamais, notre objectif est d'exercer pleinement notre rôle de plaque tournante pour tout ce qui concerne les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Québec.

Mission

Être un carrefour d'échange, de réflexion et d'information pour les intervenants, les professionnels, les bénévoles et la communauté en matière de diffusion, de promotion, de formation, de soutien et de recherche en soins palliatifs.

Vision

Exercer un leadership efficace et respecté sur le développement et l'organisation des services en soins palliatifs au Québec.

Valeurs

Fonder nos actions sur des valeurs de solidarité, d'intégrité et d'équité :

- La **solidarité** est l'élément rassembleur de tous ses membres envers les personnes de la communauté québécoise aux prises avec des maladies potentiellement mortelles et pour qui les soins palliatifs constituent le moyen le plus approprié de soulager leurs souffrances.
- L'**intégrité** suppose une conviction profonde et indéfectible à promouvoir des soins palliatifs de qualité, sans compromis, de même que l'honnêteté et la transparence dans la transmission des informations, des décisions et des actions.
- L'**équité** implique l'absence de discrimination dans l'accessibilité aux soins palliatifs pour toute personne qui en a besoin, de même que dans les conditions d'adhésion et les services offerts à ses membres.

À propos de nos efforts

Voici les axes principaux sur lesquels l'AQSP dirigera ses efforts selon le plan stratégique 2017-2020 :

- L'axe **Échange** : s'assurer de notre présence et de notre influence auprès des principaux acteurs en soins palliatifs, tant au Québec qu'au Canada;
- L'axe **Réflexion** : susciter la réflexion sur les grands enjeux entourant les soins palliatifs et y participer;
- L'axe **Information et diffusion** : promouvoir l'approche palliative dans le continuum de soins de santé.

À Propos de l'AQSP (suite)

À propos du Bulletin

Notre bulletin est publié deux fois l'an, au printemps et à l'automne. Il contient des articles, des chroniques. L'édition de l'automne comporte majoritairement des résumés d'ateliers et de conférences présentés au congrès de la même année.

À propos de l'infolettre

Notre infolettre mensuelle vous propose, à la une, des nouvelles de l'Association! La section **Formation** vous présente les formations accréditées à venir; la section **Maisons de soins palliatifs** vous fait découvrir les nouvelles maisons, les récents développements et quelques-unes de leurs activités; la section **Nouvelles** vous propose des liens sur des sujets d'actualité touchant les soins palliatifs. Vous pouvez également y trouver des entretiens avec des professionnels et bénévoles œuvrant en soins palliatifs. Pour terminer, la section **Babillard** est VOTRE section et on peut y trouver des liens pour vos emplois affichés sur votre site ainsi que des nouvelles de vos régions... Pour ce faire, écrivez-nous à info@aqsp.org

À propos du membership

Être membre de l'Association, c'est se prévaloir d'une mine d'informations disponibles et accessibles via le Bulletin et l'infolettre! C'est avoir la possibilité de rédiger des articles pour le Bulletin ou l'infolettre... ou animer un atelier au congrès. C'est être admissible à la Bourse de l'AQSP visant à encourager l'excellence et l'innovation en soins palliatifs. De plus en devenant membre, vous contribuez à promouvoir les soins palliatifs au Québec.

Être membre de l'Association québécoise de soins palliatifs, c'est automatiquement être membre de l'Association canadienne de soins palliatifs (acsp.net).

Rendez-vous sur aqsp.org et cliquez sur Devenir membre. 65 \$ annuellement pour les professionnels et 15 \$ annuellement pour les bénévoles.

Prenez note que votre adhésion comme membre de l'AQSP est automatiquement incluse dans votre inscription au congrès pour une période d'un an.

Des questions? info@aqsp.org



Association québécoise
de soins palliatifs

Inscription – Renseignements

Les frais d'inscription incluent les plénières, les ateliers, la visite du salon des exposants, les séances d'affichage, les conférences simultanées ainsi que certaines activités connexes.

Si vous souhaitez participer à la causerie Danielle Blondeau, votre inscription est maintenant gratuite, mais obligatoire.

Accréditations

Notre programme a été conçu en vue de satisfaire aux normes exigées pour attribuer les crédits de formation aux diverses catégories de participants admissibles. Les processus d'accréditation pour les différents ordres professionnels sont en cours. Les frais relatifs à l'accréditation sont à la charge des participants (voir formulaire d'inscription pour les détails).

Par ailleurs, un numéro d'accréditation, accordé par Emploi-Québec aux fins de la loi 90, sera inscrit sur le reçu qui vous sera remis à votre arrivée au congrès.

Prenez note que l'accréditation des psychologues ne sera pas disponible cette année.

Confirmation – reçu

Tous les participants qui s'inscriront en ligne, à l'aide du formulaire interactif disponible sur le site de l'Association québécoise de soins palliatifs (aqsp.org) ou encore sur le site web du congrès (pluri-congres.com/aqsp2019), recevront automatiquement un accusé de réception de l'organisateur. Il ne s'agit pas d'une confirmation de vos choix de séances, mais d'un message vous avisant que votre inscription a bel et bien été reçue. Pour les autres types d'inscription, l'encaissement de votre chèque ou la réception de votre compte de carte de crédit, selon le mode de paiement effectué, fera office de confirmation.

Remboursement – annulation

Ceux et celles qui seront dans l'impossibilité de participer au congrès après s'être inscrits devront adresser leur demande d'annulation par écrit au secrétariat du congrès.

Voici les conditions d'annulation / remboursement :

- Un remboursement de 75 % sera accordé si l'avis d'annulation nous parvient avant le 8 mars 2019.
- À compter de cette date, le remboursement sera de 50 % jusqu'au 22 mars 2019.
- Aucun remboursement ne sera effectué après le 23 mars 2019.

Choix des séances

Il est nécessaire de faire trois (3) choix de séances dans chacun des blocs proposés. Nous respecterons la politique du «premier inscrit, premier servi». Toutefois, si une séance devait être annulée ou qu'une séance contingentée atteignait sa pleine capacité, nous serions dans l'obligation de vous offrir votre deuxième ou troisième choix sans préavis. Si les trois choix de séances que vous avez sélectionnés ne sont plus disponibles, le secrétariat du congrès communiquera avec vous.

Formulaire d'inscription • Congrès 2019

Vous pouvez vous inscrire au congrès et aux séances de votre choix de l'une des deux façons suivantes :

- Un formulaire d'inscription sécurisé est disponible sur le site de l'Association québécoise de soins palliatifs à aqsp.org, si vous payez par carte de crédit;
- Vous pouvez nous faire parvenir un formulaire imprimé par la poste. Le formulaire peut être téléchargé au lien suivant : <https://pluri-congres.com/aqsp-2019-inscriptions/>

Identification : Madame Monsieur

Nom : _____ Prénom : _____ Âge : _____
(à des fins statistiques)

Adresse : travail domicile

_____ Ville : _____

Province : _____ Code postal : _____ Région : _____

Téléphone : au travail : _____ poste : _____ à domicile : _____

Télécopieur : _____ Courriel : _____

Fonction :

<input type="checkbox"/> Bénévole	<input type="checkbox"/> Travailleur social
<input type="checkbox"/> Infirmière	<input type="checkbox"/> Agent de planification
<input type="checkbox"/> Intervenant en soins spirituels	<input type="checkbox"/> Direction générale
<input type="checkbox"/> Pharmacien	<input type="checkbox"/> Médecin (précisez) _____
<input type="checkbox"/> Professionnel de la santé	<input type="checkbox"/> Résident ou étudiant à temps plein
<input type="checkbox"/> Psychologue ou psychothérapeute	<input type="checkbox"/> Autres (précisez) _____

Établissement : _____

- Je m'inscris à l'assemblée annuelle de l'Alliance des maisons de soins palliatifs (voir page 10).
- Je m'inscris à l'assemblée annuelle de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (voir page 36).
- Je participe à ce congrès pour la première fois.
- J'accepte de transmettre mes coordonnées pour sollicitation future. L'AQSP pourra communiquer avec moi pour des questions d'intérêt.

Pour tout renseignement :



Pluri Congrès inc.

Téléphone : 450 671-9111

Télécopieur : 450 671-5788

Courriel : congressaqsp@pluricongres.com

FRAIS D'INSCRIPTION AU CONGRÈS 2019

Les ateliers du congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs répondent à la norme professionnelle de formation continue. Un numéro d'accréditation, accordé par la Commission des partenaires des marchés du travail, sera inscrit sur votre passeport.

L'adhésion à l'AQSP est incluse dans les frais d'inscriptions du congrès. En vous inscrivant au congrès, vous devenez automatiquement membre de l'AQSP pour un an. Si vous avez payé vos frais d'adhésion de 65 \$ directement sur le site de l'AQSP entre le 1^{er} juin 2018 et la date de votre inscription, veuillez cocher la case ci-dessous afin de bénéficier d'une réduction de vos frais d'inscription.

- J'ai payé mon adhésion à l'AQSP après le 1^{er} juin 2018.

Veillez inscrire votre numéro de membre (votre numéro de membre est l'adresse électronique que vous avez indiquée lors de votre adhésion) :

Les processus d'accréditation pour les différents ordres professionnels sont en cours. Les frais relatifs à l'accréditation sont à la charge des participants.

Veillez cocher la case appropriée si vous souhaitez déboursier les frais nécessaires à l'obtention de votre accréditation.

FRAIS D'INSCRIPTION AU CONGRÈS 2019 (suite)

- Je désire payer les frais relatifs à l'obtention de mon accréditation (Toutes les professions, sauf les psychologues dont l'accréditation n'est pas disponible) : 15 \$ _____
- Congrès complet médecins – jusqu'au 25 mars 560 \$ _____
- Congrès complet médecins MEMBRE – jusqu'au 25 mars 495 \$ _____
- Congrès complet médecins – à compter du 26 mars 610 \$ _____
- Congrès complet médecins MEMBRE – à compter du 26 mars 545 \$ _____
- Congrès 1 journée médecins 460 \$ _____
- Congrès 1 journée médecins MEMBRE 395 \$ _____
-
- Congrès complet autres professionnels – jusqu'au 25 mars 475 \$ _____
- Congrès complet autres professionnels MEMBRE – jusqu'au 25 mars 410 \$ _____
- Congrès complet autres professionnels – à compter du 26 mars 505 \$ _____
- Congrès complet autres professionnels MEMBRE – à compter du 26 mars 440 \$ _____
- Congrès 1 journée autres professionnels 355 \$ _____
- Congrès 1 journée autres professionnels MEMBRE 290 \$ _____
-
- Congrès complet résidents et étudiants* 290 \$ _____
- Congrès 1 journée résidents et étudiants* 205 \$ _____
- * Une preuve étudiante est requise.
- Congrès complet « retraités » 290 \$ _____
- Congrès 1 journée « retraités » 205 \$ _____

*POLITIQUE D'ANNULATION :

- 75 % remboursable jusqu'au 8 mars 2019 inclusivement.
- 50 % remboursable jusqu'au 22 mars 2019 inclusivement.
- Aucun remboursement à partir du 23 mars 2019.

Numéro d'inscription à la TPS : 892588849 à la TVQ : 1023166417

CHOIX D'ATELIERS

Il est nécessaire de faire trois (3) choix dans chacun des blocs de séances proposés. Nous respecterons la politique du « premier inscrit, premier servi ». Toutefois, si une séance devait être annulée ou qu'une séance contingente atteignait sa pleine capacité, nous serions dans l'obligation de vous offrir votre deuxième ou troisième choix sans préavis. Si les trois choix de séances que vous avez sélectionnés ne sont pas disponibles, le secrétariat du congrès communiquera avec vous.

Prière de compléter vos 3 choix d'activités pour chacune des périodes

1^{er} CHOIX 2^e CHOIX 3^e CHOIX

Mercredi 8 mai

Bloc 100 – Séances au choix

13 h à 14 h 30 _____



Bloc 200 – Séances au choix

15 h à 16 h 30 _____

Judi 9 mai

Bloc A – Séances au choix / Classe de maitres

10 h 30 à 12 h _____



Bloc B – Séances au choix / Classe de maitres

13 h 30 à 15 h _____

Bloc C – Séances au choix / Classe de maitres

15 h 30 à 17 h _____

Vendredi 10 mai

Bloc D – Séances au choix / Classe de maitre

10 h 30 à 12 h _____

ACTIVITÉS SPÉCIALES

- Journée dédiée à la pédiatrie offerte par Le Phare Enfants et Familles**
Mercredi 8 mai de 7 h à 17 h 30
- Bénévoles, étudiant et retraités 110 \$ _____
 - Autres professionnels de la santé 195 \$ _____
 - Médecins 275 \$ _____
- Conférence publique « L'éternité est au cœur de l'instant présent! »**
présentée par **Nicole Bordeleau**
Mercredi 8 mai, 19 h à 20 h 30 (voir p. 16)
- Inscription requise, non-remboursable 35 \$ _____
- Assemblée générale annuelle de l'Association québécoise de soins palliatifs : GRATUIT (vous devez être membre de l'AQSP)**
Jeudi 9 mai, 12 h 15 (voir p. 43)
- Boite à lunch disponible 30 \$ _____
 - Je suis allergique à : _____
- Causerie Danielle Blondeau**
Vendredi 10 mai, 12 h 15 (voir p. 24) : **GRATUIT**
- Boite à lunch disponible 30 \$ _____
 - Je suis allergique à : _____

TARIFS SUBVENTIONNÉS

- Je suis admissible à la subvention pour bénévoles (Lettre de votre coordonnateur en soins palliatifs requise)
- Congrès complet bénévole 290 \$ _____
- Congrès 1 journée bénévole 205 \$ _____

PARRAINAGE



- Nous offrons la possibilité de parrainer un bénévole
- Je désire parrainer un bénévole ou un établissement (courriel obligatoire) :
- _____
- Congrès complet 290 \$ _____
- Congrès 1 journée 205 \$ _____
- Établissement souhaité :
- Personne spécifique :
- _____

ADHÉSION

- Je désire seulement devenir membre de l'Association québécoise de soins palliatifs (adhésion) (Demande valide pour les conférenciers, les résidents, les étudiants et les non-participants au congrès) : 65 \$ _____
- Je suis bénévole ou étudiant, je ne peux participer au congrès, mais j'aimerais devenir membre (adhésion) : 15 \$ _____

TOTAL _____ *

N. B. Pour être valide, votre paiement doit être daté du jour de votre envoi.

- Ci-joint un chèque ou mandat-poste à l'ordre de : **Congrès AQSP 2019**
- Voici mon numéro de carte de crédit pour payer mon inscription. *
-  
- No de carte : _____
- Exp. : _____ / _____
- Titulaire de la carte : _____
- Signature : _____
- Code de sécurité (au verso) : _____

* N. B. Les paiements par carte de crédit seront facturés sous le nom de **Pluri Congrès inc.**

Pour que votre inscription soit valide, le paiement doit accompagner votre formulaire.

Transport au congrès

VIA Rail

VALIDE

Du 6 au 12 mai 2019

TERRITOIRE

De toute gare du réseau de VIA jusqu'à Montréal, Québec et retour.

RESTRICTIONS

Le tarif s'applique à un maximum de deux voyageurs par réservation.

Un arrêt en route gratuit est permis sans frais supplémentaires.

Pour tous les plans tarifaires de la classe Affaires, le premier arrêt en route est permis sans frais supplémentaires, en autant que cet arrêt ait lieu à Toronto, Montréal ou Ottawa seulement.

RÉDUCTION

10 % du meilleur tarif disponible en classes Économie, Économie Plus, Affaires, Affaires Plus, Voiture-lits.

EXCEPTION

Le rabais n'est pas valide pour les tarifs Économie évasion et la Classe Prestige.

IDENTIFICATION

Les participants doivent indiquer le code de rabais de convention: **13774**.

Trucs pour réserver en ligne.

Ouvrez une session avec votre profil de réservation, ou créez-en un avant d'effectuer votre réservation.

À l'écran « **Information sur le(s) voyageur(s)** », sélectionnez « **Rabais promotionnels ou de convention** » dans le menu déroulant « **Types de rabais** », et entrez le code de rabais de votre congrès (**13774**) dans le champ « **Code de rabais** ». Ce code vous aura été donné par l'organisateur de votre congrès. Le tarif pour congrès apparaîtra alors à la page suivante.



Hébergement

Les congressistes peuvent réserver leur chambre à l'hôtel suivant :

DoubleTree par Hilton Montréal

1255, Rue Jeanne-Mance
Montréal (Québec) H5B 1E5

Téléphone : 514 285-1450
Télécopieur : 514 285-1243

RÉSERVATION

Pour réserver, contactez le DoubleTree par Hilton Montréal au 514 285-1450 ou par courriel à reservationsmontreal@Hilton.com et mentionner le code de groupe « **CDTAQS** » pour bénéficier du tarif préférentiel.

Réservation en ligne : Lien personnalisé
(lien hypertexte : <http://group.doubletree.com/CongresAQSP2019>)

TARIFS

Chambre standard : 229 \$* par nuit, occupation simple ou double

Chambre standard avec vue : 259 \$* par nuit, occupation simple ou double

Chambre exécutive : 289 \$* en occupation simple, 314 \$* en occupation double

Suite Junior : 429 \$* par nuit, occupation simple ou double

Personne additionnelle : 25 \$* par nuit.

*La taxe d'hébergement de 3,5% par jour est applicable à tous les tarifs de chambre. Les taxes en vigueur sont en sus.

Heure d'arrivée : 16 h

Heure de départ : 11 h

Date limite de réservation de chambre : 18 avril 2019

Après cette date, les chambres seront réservées selon la disponibilité et pourront être offertes au tarif en vigueur au moment de la réservation.

ANNULATION

Les annulations de réservations individuelles seront acceptées jusqu'à 72 heures avant l'arrivée.

STATIONNEMENT

Stationnement Valet de l'hôtel : 32 \$ pour 24 h, avec privilège d'entrée et sortie.

Stationnement du Complexe Desjardins : 22 \$

INTERNET

L'accès internet sans fil est disponible gratuitement dans les chambres et les airs publiques de l'hôtel.

Informations générales



Par souci de l'environnement, l'AQSP produit un programme détaillé en format électronique seulement. Nous invitons également tous nos partenaires, participants, conférenciers et exposants à limiter les impressions dans leur préparation pour le congrès. Avant d'imprimer un document, pensez-y ! L'AQSP a adopté une politique d'écoresponsabilité que vous pouvez consulter sur notre site web.

Objectifs du congrès

Une invitation à prendre le temps pour...

1. Développer un savoir expérientiel par le partage de connaissances et d'expériences acquises dans le contexte des soins palliatifs auprès des patients et leurs proches;
2. Transmettre les savoirs, les attitudes et les approches adaptés à des soins palliatifs de qualité;
3. Explorer avec les participants la dimension humaine dans les soins prodigués;
4. Diffuser les connaissances nouvelles en soins palliatifs notamment par les résultats des travaux de recherche;
5. Susciter une réflexion sur les différents enjeux auxquels sont confrontés les soins palliatifs.

Accréditations (les démarches pour les accréditations sont en cours)

- Le numéro d'accréditation accordé par Emploi-Québec aux fins de la loi 90 sera inscrit sur le reçu qui se trouvera sur votre passeport personnalisé.
- Les participants doivent réclamer un nombre d'heures conforme à leur participation.
- Les détails pour les accréditations se retrouveront dans la section Programme et inscriptions du site web du congrès à pluri-congres.com/aqsp2019 au mois de mars.

Site web du congrès

Pour toute information supplémentaire non incluse dans le programme, veuillez consulter le site web 2019 du congrès, spécialement créé pour répondre à vos questions : pluri-congres.com/aqsp2019/

Modifications au programme

Les organisateurs n'assument aucune responsabilité quant aux modifications dans le programme dues à des circonstances extérieures ou imprévisibles.

Évaluations du congrès

Les évaluations du congrès se feront via un formulaire en ligne. Un lien vous sera acheminé après le congrès pour que vous puissiez remplir le formulaire conçu pour les participants. Vos commentaires sont importants pour nous!

À propos de l'AQSP

Pour tous les détails concernant l'Association québécoise de soins palliatifs, veuillez consulter : aqsp.org

Adhésion

En vous inscrivant au congrès, vous devenez automatiquement membre de l'AQSP.

Adhésion en ligne à aqsp.org disponible toute l'année. Les membres inscrits en ligne après le 1^{er} juin 2018 pourront régler leur cotisation annuelle sur le site de l'AQSP à la date d'échéance indiquée dans leur profil en ligne.

Nous avons besoin de votre appui!

**Pour obtenir des renseignements supplémentaires,
veuillez communiquer avec le secrétariat du congrès 2019 :**



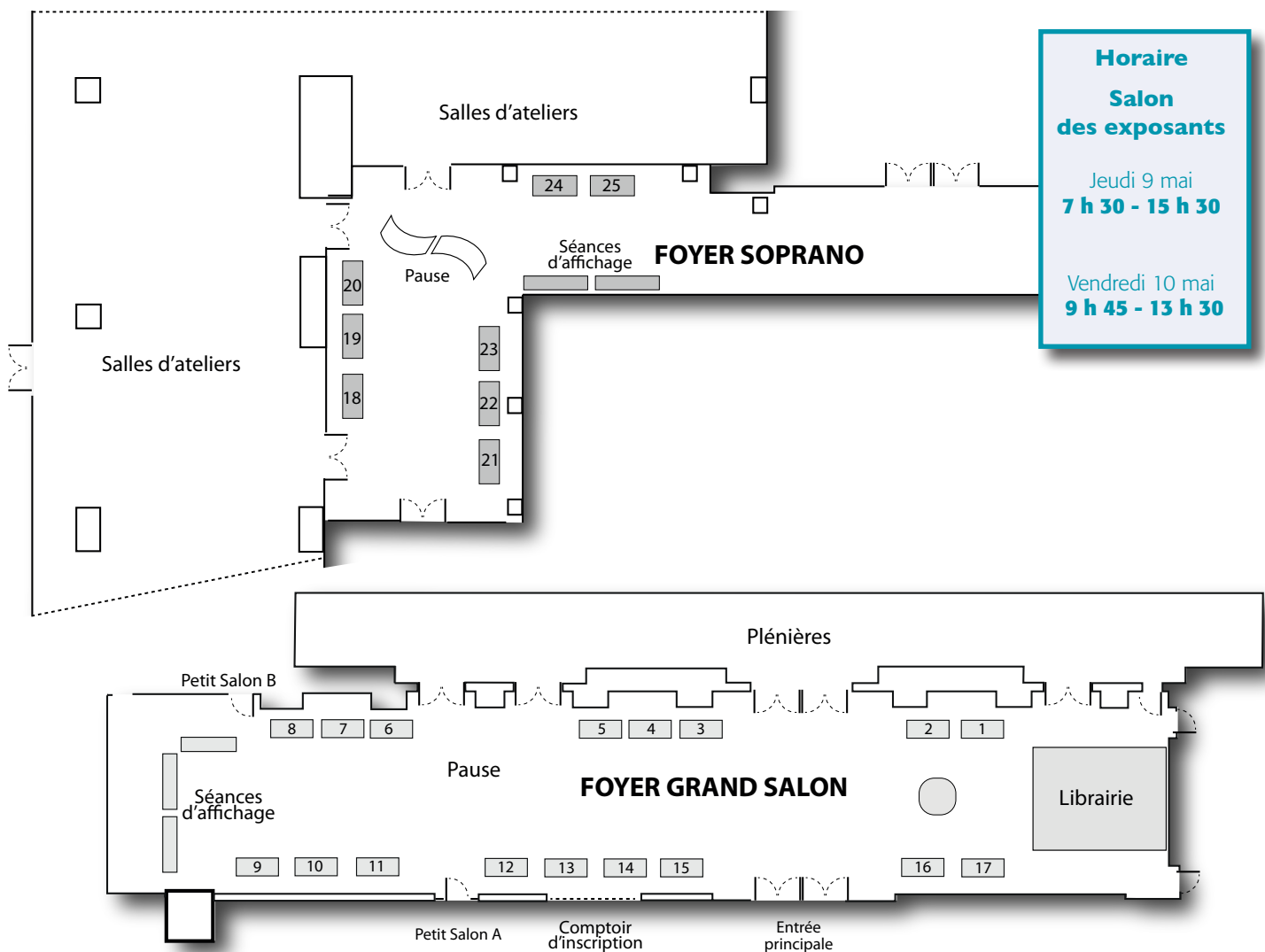
Pluri Congrès inc.

Téléphone : + 1 450 671-9111 / Télécopieur : + 1 450 671-5788

Courriel : congresaqsp@pluricongres.com

Plan de l'exposition

- Stand 2 Fondation Jeanne-Mance
- Stand 3 Association québécoise de soins palliatifs (AQSP)
- Stand 4 Association canadienne de soins palliatifs
- Stand 5 Palli-Science
- Stand 6 HAMSA (Havre D'Aide aux Mourants au Service de l'Âme)
- Stand 7 Portail Palliatifs Canadien
- Stand 10 Institut de soins palliatifs de Montréal
- Stand 11 Héma-Québec
- Stand 12 Fondation Dr Clown
- Stand 13 Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie - RQSPAL
- Stand 14 Université de Sherbrooke - Centre de formation continue
- Stand 15 Fédération du mouvement Albatros du Québec
- Stand 16 Umano Medical
- Stand 17 AQTN - Association québécoise des thérapeutes naturels
- Stand 18 PRAXIS - Formation Monbourquette
- Stand 20 Rotec International
- Stand 21 Arjo Canada
- Stand 23 Le Deuil et ses saisons



Liste des conférenciers

Ateliers	Prénom	Nom	Ateliers	Prénom	Nom
B6	Emilie	Allard	C5	Philippe	Laperle
B11, C11, D11	Mireille	Aylwin	B11, C11, D11	Andrea	Iancu
A7	Virginie	Bacis	A11	Michèle	Lavoie
A1	Jean-Marc	Barreau	Affiche	Julie-Anne	Leblanc
Conférence simultanée	Stéphanie	Barker	Affiche	Marie-Hélène	Lévesque
C7	Eve	Bélangier	D8	Christopher	MacKinnon
C8	Sandrine	Bernard	B1	Robert	Marchand
B3	Marie Solange	Bernatchez	D6	Ana	Marin
D9	Philippe	Bérubé-Mercier	B8	René	Morin
Conférence publique	Nicole	Bordeleau	Plénière d'ouverture	Pierre	Moulin
Plénière de clôture	Denis	Bouchard	C4	Laurie-Anne	Nguyen
Affiche	Jacinthe	Bouchard	Affiche	Chatelaine	Normandin
Affiche	Christian	Boukaram	A5	Philippe	Ouellet
D9, affiche	Marion	Broucke	D5	Fernand	Patry
C9, D10	Benoit	Burucoa	D3	Éric	Pilote
C10	Marie-Pier	Cadotte	B7	Pierre	Rainville
D6	Jocelyne	Chiquette	D4	Louis-André	Richard
D6	Jude	Cléophas	B9	Stéphane	Rivest
C8	Nathalie	Collard	Affiche	Nadia	Rochon
C8	Andréanne	Côté	D6	Hélène	Roy
Plénière 2	Marlène	Côté	C3	Janine	Roy
C1	Manon	Coulombe	A6	Nathalie	Savard
C10	Ariane	Couture	D10	Camille	Saussac-Pietri
B6, C1	Mara	De Simone	B10	Monique	Séguin
B1, D2	Genevieve	Dechêne	Affiche	Émilie	Simard
B8	Denis	Derochers	B4, C6	Julie	Sirois
D1	Luce	Des Aulniers	A9	Kim	St-Amant
C3	Armelle	Deschamps	Conférence simultanée	Line	St-Amour
A8	Pierre	Deschamps	B8	Julie	Szasz
D7, affiche	Bernard	Devalois	D9	Diane	Tapp
A1	Hubert	Doucet	Conférence simultanée	François	Tardif
C9	Frédérique	Drillaud	B3	Kimberley	Thibodeau
A9	Pierre-Luc	Dubois-Paré	B6	Michèle-Ann	Thompson
A9	Gabrièle	Dubuc	B7	Marjorie	Tremblay
A10	Marc	Dumas	B6	Nicole	Tremblay
B11, C11, D11	Patrick	Durivage	A11	Sarah	Tremblay
B2	Comité	éthique	C5	Deborah	Ummel
B5	Charlotte	Evans	A4	Mélanie	Vachon
B11, C11, D11	Justine	Farley	A7	Antonio	Vigano
A2	Claire	Foch	Affiche	Florence	Vinit
C2	Martine	Fortin			
A4	Laurent	Fréchette			
B1	Brigitte	Gagnon			
Conférence simultanée	Pierre	Gagnon			
B6	Amélie	Gauthier			
Affiche	Michel	Giguère			
A3	Lauréanne	Goulet-Plamondon			
D5	Paul	Grand Maison			
A10	Diane	Guay			
D9, Affiche	Bénédictte	Guimond			
B3	Marc	Hamel			
C4	Johanne	Hébert			
A9	Maude	Houle			
B11, C11, D11	Andreea	Iancu			
Affiche	Aisin	Ibrahim			
C8	Nicolas	Jean			
B4, C6	Martine	Lacroix			
D6	Julie	Laflamme			
Affiche	Marie Pier	Landry			

Journée dédiée à la pédiatrie présentée par Le Phare Enfants et Familles

Plénière de clôture	Antoine	Boivin
Plénière 2, 201	Franco A.	Carnevale
202	Elaine	Champagne
202	Josée	Chénard
202	Sylvie	Fortin
Plénière d'ouverture	Josée	Masson
101	Hema	Patel
101	Antonietta	Petti
102	Marie-claude	Proulx
102	Marianne O.	d'Avignon
202	Marion	Onno
E-Learning	Madeleine	St-Gelais