



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Mise à jour mensuelle pour juin 2008

Des nouvelles du bureau national de l'Association canadienne de soins palliatifs.

**Veillez noter qu'il n'y aura pas d'autre mise à jour mensuelle avant septembre.
Nous vous souhaitons un bel été!**

Visitez notre site Web : www.soinspalliatifs.ca

Nouvelles sur les politiques et les ressources :

1. Un seul conseil provincial gouvernera le système de santé de l'Alberta
2. La Nouvelle-Écosse augmente les soins de relève – Article publié dans *The Chronicle Herald*
3. Nouvelle : Le Centre de ressources communes est maintenant disponible!
4. *Bringing Palliative Care to the World* – Article du D^r Frank Ferris (disponible en anglais seulement)

Nouvelles nationales :

5. Appel pour manuscrits au sujet des soins palliatifs prodigués aux Autochtones
6. Marche national pour les soins palliatifs 2008
7. Semaine nationale des soins palliatifs 2008
8. Congrès canadien de soins palliatifs 2008
9. Produit vedette du Marché en ligne de l'ACSP – bouteille d'eau

Événements des associations membres :

8. **Hospice & Palliative Care Manitoba's 18th Annual Conference** - The Many Faces of Palliative Care
♦ September 11 and 12th, 2008 ♦ Winnipeg, MB ♦ www.manitobahospice.ca
9. **19th Annual Palliative Care Conference**
♦ 27th & 28th October 2008 ♦ Edmonton, AB ♦ www.palliative.org
♦ Call for Presentations, Posters and Research Abstracts ~ Deadline – Friday, April 25, 2008

Autres événements provinciaux, nationaux et internationaux :

Congrès canadien de soins palliatifs

- ♦ 26-29 octobre 2008 ♦ Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) ♦ www.congres.acsp.net

**Pour obtenir une liste complète de tous les événements soumis à l'ACSP,
veuillez consulter notre programme des activités à l'adresse :
http://www.acsp.net/evenements/programme_des_activites.htm**

Nouvelles sur les politiques et les ressources :

1. Un seul conseil provincial gouvernera le système de santé de l'Alberta

Un seul conseil de gouvernance provincial remplacera les conseils des neuf régions régionales de la santé de l'Alberta, ainsi que l'Alberta Mental Health Board, l'Alberta Cancer Board et l'Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC), afin de s'assurer que le système de santé provincial est orienté sur les patients et qu'il fournit un accès équitable à tous les Albertains au 21^{ème} siècle.

Le nouveau conseil des services de santé de l'Alberta sera responsable de la prestation des services de santé de toute la province et relèvera directement du ministre de la Santé et du Bien-être. Le ministère continuera à être responsable d'établir, de surveiller et d'appliquer la politique en matière de santé, les normes et les programmes provinciaux, ainsi que de gérer la planification des immobilisations, l'approvisionnement et la mesure des résultats.

« Ce nouveau modèle de gouvernance va clarifier les rôles et responsabilités qui aideront à rendre le système de santé public de l'Alberta plus efficace et efficient », explique le premier ministre Ed Stelmach.

« L'annonce d'aujourd'hui concerne un changement de gouvernance qui permettra de passer à un système de soins de santé du 21^{ème} siècle. Je veux assurer aux Albertains que nous continuerons à fournir des soins de qualité aux patients à l'échelle de la province. Notre objectif est de créer un système novateur de grande qualité qui fournit un accès équitable aux services de santé et une durabilité à long terme. »

Le nouveau conseil provincial est la première décision importante découlant du plan d'action sur la santé du gouvernement qui a été annoncé le 16 avril.

« La première priorité de notre plan d'action sur la santé est d'améliorer la façon dont les soins de santé sont administrés dans cette province », a déclaré Ron Liepert, ministre de la Santé et du Bien-être. « La mise en place d'un seul conseil de gouvernance provincial permettra d'offrir un système simplifié aux patients et aux professionnels de la santé à l'échelle de la province. Je veux remercier tous les anciens membres des conseils d'administration pour leur service dévoué aux Albertains. Nous nous appuierons sur leurs réalisations et sur les leçons apprises pendant leur mandat de gouvernance. »

Le ministre de la Santé et du Bien-être a nommé un conseil provincial provisoire composé d'un président et de six membres, qui entre en vigueur immédiatement. Le ministre établira également un processus en vue de recruter d'autres membres du conseil provincial permanent, qui sera composé de 15 membres et d'un directeur général.

Ken Hughes a été nommé président par intérim du conseil des services de santé de l'Alberta; et Charlotte Robb a été nommée directrice générale par intérim.

Les opérations des neuf régions régionales de la santé, de l'Alberta Mental Health Board, de l'AADAC et de l'Alberta Cancer Board seront administrées par le conseil des services de santé de l'Alberta une fois que les questions liées aux contrats des régions, aux règlements administratifs, aux conventions collectives et aux structures de gestion seront réglées. Ces entités feront la transition vers une seule région provinciale de la santé.

Le nouveau modèle de gouvernance vise à renforcer l'approche provinciale à la gestion des services de santé, y compris l'accès aux chirurgies; les soins de longue durée; la gestion des maladies chroniques, de la toxicomanie et des services de santé mentale; ainsi que la main d'œuvre de la santé et l'accès aux soins primaires.

« Il s'agit d'un changement au niveau de la gouvernance du système de santé. Les Albertains continueront à recevoir les services et programmes de santé dans leurs collectivités, comme c'est le cas aujourd'hui », a expliqué M. Liepert. « Nous continuerons à dépendre des compétences et du dévouement de nos professionnels de la santé pour offrir les services de soins de santé de grande qualité sur lesquels nous dépendons. »

Trois conseils consultatifs seront créés pour conseiller le nouveau conseil provincial et lui fournir des rapports au sujet de la recherche sur le cancer, des services de lutte contre la toxicomanie et des services de santé mentale. En vertu de ce nouveau modèle de gouvernance, le conseil provincial supervisera l'intégration de la prestation des services de traitement du cancer et soutiendra l'utilisation des résultats de recherche dans la pratique clinique.

« La recherche sur le cancer et le traitement du cancer demeurent un objectif prioritaire de ce nouveau modèle de gouvernance », a déclaré M. Liepert. « Ce conseil consultatif sur le cancer fournira des conseils au conseil des services de santé de l'Alberta pour s'assurer que l'Alberta demeure à la fine pointe de la recherche et des soins du cancer. Cette nouvelle orientation s'appuie sur notre engagement d'améliorer l'accès au traitement clinique pour tous les Albertains grâce à la mise en place du corridor de lutte contre le cancer à Lethbridge, Red Deer et Grande Prairie, ainsi que des programmes novateurs de grande qualité par l'entremise de l'actuel fonds Alberta Cancer Prevention Legacy Fund. »

Le conseil veillera aussi à mettre en place à l'échelle de la province une orientation sur les services de lutte contre la toxicomanie et sur les services de santé mentale. Le conseil sur la toxicomanie offrira des conseils sur les politiques afin d'établir un système de lutte contre la toxicomanie à l'échelle de la province, qui suit la pratique fondée sur l'expérience clinique et l'innovation dans la prestation de services, tout en répondant aux besoins des collectivités et des clients.

De plus, le conseil veillera à améliorer l'orientation sur les services de santé mentale en établissant un conseil consultatif qui fournira des conseils sur la prestation de services de santé mentale, l'innovation et le bien-être mental à l'échelle de la province.

Des conseils volontaires en santé communautaire, nommés par le conseil des services de santé de l'Alberta, seront consolidés afin de fournir des conseils sur les questions liées à la santé communautaire et pour recommander des façons de répondre de manière efficace aux besoins locaux en matière de santé. « Il est important de veiller à répondre aux besoins locaux en matière de santé dans les régions rurales de l'Alberta, conformément à ce nouveau modèle de gouvernance. Les conseils en santé communautaire assureront la représentation au niveau local », a déclaré le ministre Liepert.

2. La Nouvelle -Écosse augmente les soins de relève – Article publié dans *The Chronicle Herald*

Article d'AMY SMITH, journaliste provinciale

Le ministre de la Santé de la province a indiqué que les aidants membres de la famille seront en mesure de prendre davantage de temps pour se libérer de leurs fonctions. Chris d'Entremont a déclaré qu'à partir du 24 juin, la quantité de soins de relève disponible dans les établissements de soins de longue durée a augmenté de 28 jours à 60 jours.

M. d'Entremont a expliqué que pour l'instant, les lits destinés spécifiquement aux soins de relève sont seulement utilisés dans environ 40 pour cent des cas. Il espère que ce changement augmentera l'utilisation de ces lits à 85 pour cent, et le reste du temps sera disponible pour les urgences au cas par cas.

« Nous pouvons accroître davantage l’option des soins de relève », a déclaré le ministre dans une entrevue donnée mardi. « Je ne crois pas que chaque établissement de soins de longue durée possède un lit de soins de relève, mais beaucoup d’entre eux en ont. »

Il a dit qu’en prolongeant le nombre de jours disponibles pour les soins de relève, les aidants naturels auront plus de temps pour prendre des vacances ainsi que pour s’occuper de leur vie personnelle et de leur travail.

Un communiqué de presse du ministère de la Santé déclare que les frais standard pour un lit de soins de relève sont de 29,75 \$ par jour, mais un tarif réduit pourrait être disponible pour les personnes à faible revenu.

Le communiqué indique que la durée maximale d’un séjour continu ne peut dépasser 30 jours, et on ne peut pas utiliser plus de 30 jours entre le 1^{er} juillet et le 1^{er} octobre parce qu’il s’agit de la haute saison.

Dave Wilson, critique en matière de santé du NPD, a dit que le gouvernement a mis du temps à fournir des soins de relève aux aidants naturels, et il a caractérisé l’annonce de mardi comme « insuffisante ». M. Wilson a expliqué que si un aidant naturel utilise la totalité des 60 jours, il ou elle devra payer 1 800 \$. « Il y a un coût à payer pour être aidant naturel – non seulement le stress et l’incidence sur leur propre santé... mais aussi un coût financier », a expliqué le néo-démocrate. « Cela coûte cher de prendre soin d’un proche à domicile. »

« Je crois qu’une meilleure approche aurait été de s’orienter sur les soins à domicile et d’offrir davantage de souplesse au niveau des règles en matière de soins à domicile, y compris une allocation autogérée que nous demandons depuis un certain temps maintenant, qui permettrait aux soins de venir aux personnes âgées et non aux personnes âgées de se déplacer pour recevoir ces soins. »

Il a expliqué que les personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer et certaines autres conditions peuvent avoir de la difficulté à vivre un changement d’environnement.

Le ministère de la Santé indique qu’il y avait 75 lits de soins de relève dans les maisons de soins infirmiers et huit lits dans les établissements de soins en résidence à l’échelle de la province en date du 1^{er} avril.

3. Nouvelle : Le Centre de ressources communes est maintenant disponible!



Le projet Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV) en collaboration avec le projet Pallium et l’Association canadienne de soins palliatifs, est heureux d’annoncer que le Centre de ressources communes est maintenant disponible.

Vous pouvez accéder au centre de ressources communes à : www.peolc-sp.ca

Le projet FFMSPFV accorde une grande importance à l’innovation au sein des programmes d’études et des ressources d’apprentissage en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Le Centre de ressources communes en soins palliatifs a été conçu dans le but de regrouper diverses ressources liées à la formation des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. En permettant ainsi la mise en commun des ressources, le Centre favorisera l’enrichissement du matériel documentaire et pédagogique en collaboration, et au bénéfice de tous.

On peut soit *naviguer* dans le Centre, ou y effectuer des *recherches* au moyen de mots clés.

- Vous pouvez *naviguer* dans la catégorie ou sous-catégorie voulue : consultez la liste de sujets, choisissez-en un puis demandez une recherche.
- Vous pouvez aussi chercher en utilisant un mot clé; vous pourrez alors chercher dans le Centre en entier en tapant un mot dans le champ prévu à cet effet, ou préciser la recherche en choisissant une catégorie, ou même une sous-catégorie pour effectuer une recherche encore plus pointue.

Mise en commun des ressources

Vous pouvez partager des ressources de trois façons :

- Vous pouvez téléverser une ressource au Centre, que d'autres pourront ensuite télécharger.
- Vous pouvez insérer un lien vers un autre site, où la ressource pourra être consultée.
- Vous pouvez offrir une description de la ressource, en indiquant vos coordonnées, afin de permettre aux gens de vous joindre s'ils désirent en savoir davantage.

Si vous choisissez de téléverser une ressource, un membre de l'équipe FFMSPFV devra l'examiner avant qu'elle ne soit affichée. Nous communiquerons avec vous au besoin. Veuillez noter que ce processus peut prendre jusqu'à une semaine.

Vous devrez également vous inscrire en tant qu'utilisateur avant de verser des ressources. Aucuns de vos renseignements personnels ne seront divulgués à qui que ce soit.

Le site offre également aux pairs la possibilité de commenter des ressources. Les utilisateurs du site peuvent en effet laisser des commentaires ou lire ceux formulés par d'autres au sujet d'un document. Les renseignements descriptifs d'une ressource comprennent ainsi les commentaires d'utilisateurs antérieurs ainsi qu'une cote d'évaluation générale. Au moment de consulter ces renseignements, on vous offrira l'option d'ajouter votre propre commentaire. Veuillez toutefois noter que pour utiliser cette fonction, vous devez avoir ouvert une session à titre d'utilisateur inscrit.

Le Centre de ressources communes sera désormais pris en charge par l'Association canadienne de soins palliatifs. Le Centre de ressources communes est un projet nouvellement mis sur pied, et nous travaillons continuellement à en améliorer et en élargir la fonctionnalité. N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous avez des commentaires ou suggestions.

La réussite de ce projet repose sur l'utilisation que vous en ferez, et sur votre participation! Inscrivez-vous dès aujourd'hui!

4. *Bringing Palliative Care to the World* – Article du D^r Frank Ferris

Le numéro d'avril 2008 d'ASCO présentait un article du D^r Frank Ferris au sujet de la Journée mondiale des soins palliatifs et du travail international d'ASCO. Veuillez consulter le document attaché en pièce jointe pour lire l'article complet (disponible en anglais seulement).

Nouvelles nationales :

5. Appel pour manuscrits au sujet des soins palliatifs prodigués aux Autochtones

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et le Centre for Education and Research on Aging and Health (CERAH) de l'Université Lakehead travaillent ensemble pour promouvoir et faciliter **un numéro**

thématique du *Journal of Palliative Care* sur le sujet des soins palliatifs prodigués aux Autochtones.

Ensemble, nous faisons la promotion de renseignements sur ce sujet thématique auprès du public canadien et international, et nous encourageons les chercheurs, les cliniciens et d'autres personnes ayant des connaissances sur les soins palliatifs aux Autochtones à préparer des manuscrits afin de les soumettre au *Journal of Palliative Care*. Il existe plusieurs formats différents de soumission, par exemple : les rapports de cas, les articles de recherche et les forums. L'ACSP facilite le processus de soumissions, toutefois, les manuscrits doivent être envoyés directement au *Journal of Palliative care* pour être examinés par les pairs.

Étant donné qu'il s'agit d'un ensemble de connaissances très spécialisées, l'ACSP et le CERAH demandent votre assistance pour diffuser largement cet appel de manuscrits aux personnes ayant des connaissances sur les soins palliatifs aux Autochtones. Veuillez communiquer avec Greg Adams (gadams@scohs.on.ca) de l'ACSP afin de donner les noms de personnes que vous connaissez et qui pourraient présenter des soumissions pour ce numéro thématique (inclure votre propre nom si vous souhaitez présenter une soumission), et il s'occupera de faire le suivi et de fournir d'autres informations. Veuillez aussi informer Greg Adams si vous connaissez d'autres personnes à contacter qui pourraient être bien placées pour encourager des soumissions. D^{re} Mary Lou Kelley du CERAH serait heureuse de discuter des idées de soumissions avec les personnes intéressées (mlkelley@lakeheadu.ca).

Ce numéro thématique doit paraître en **septembre 2009**. Afin de respecter les échéances de publication, **le *Journal of Palliative Care* doit recevoir les manuscrits d'ici la mi-février 2009** au plus tard. Tous les manuscrits soumis feront l'objet d'un examen par les pairs.

5. Marche pour les soins palliatifs 2008



Le beau temps n'était pas au rendez-vous partout, mais l'atmosphère était très joyeuse le dimanche 4 mai 2008, tandis que des milliers de Canadiens se sont rassemblés dans plus de 90 sites à l'échelle du Canada pour recueillir plus de 1 000 000 \$ lors de la 6^{me} Marche annuelle pour les soins palliatifs – soit 200 000 \$ de plus que la somme recueillie l'année dernière. Grâce au soutien généreux de la Fondation GlaxoSmithKline, notre parrain fondateur, de Soins à domicile Bayshore, notre commanditaire exclusif de soins à domicile, ainsi que de

Wyeth Pharmaceutiques, notre nouveau commanditaire cette année; tous les fonds recueillis demeurent dans les communautés locales où se tiennent les marches.

La Marche pour les soins palliatifs 2008 a bénéficié d'un important soutien dans tous les sites :

- À Woodstock, en Ontario, Myrtle, une femme inspirante de 84 ans, a promis à sa bonne amie Leah qui est décédée à la Sakura House de VON Oxford, qu'elle recueillerait des fonds pour la marche cette année. Elle a recueilli 8 520 \$.
- Une autre personne extraordinaire, Rene, a recueilli 8 000 \$ pour la Marche cette année.
- La somme incroyable de 4 257 \$ a été recueillie à Brantford, en Ontario, grâce à un enfant de 6 ans qui faisait de la collecte de fonds pour la St. Joseph's Lifecare Foundation.
- Dans la petite communauté d'Oliver, en C.-B., le coordonnateur de la Marche, Hank O'Handley du centre de soins palliatifs Desert Valley Hospice, a partagé son histoire : « Je travaillais dans ma quincaillerie, quand l'un des bénévoles d'un autre organisme auquel nous participons tous les deux, est entré dans la quincaillerie et m'a donné un don personnel de 500 \$. Cet homme ne participe en aucune façon au centre de soins palliatifs, mais il était ému d'apprendre ce que nous faisons. »

La prochaine Marche pour les soins palliatifs est prévue le 3 mai 2009. Les organismes qui souhaitent organiser une marche peuvent communiquer avec Linda Truglia à l'Association canadienne de soins palliatifs, par téléphone au 1-800-668-2785 poste 228, ou par courriel à : ltruglia@scohs.on.ca.

6. Semaine nationale des soins palliatifs 2008

La Semaine nationale des soins palliatifs 2008 s'est déroulée du 4 au 10 mai. Cette année marque la dernière année d'une campagne de trois ans sur la planification préalable des soins, un processus selon lequel les patients, les familles et leur(s) professionnel(s) de la santé discutent des souhaits de la personne en matière de choix de soins de santé à la fin de la vie. Beaucoup de Canadiens croient que s'ils sont en santé, ils n'ont pas à réfléchir à la planification préalable des soins. Le thème de cette année : « La planification préalable des soins : parlons-en », met en valeur l'importance d'avoir ces conversations.



L'ACSP a distribué les affiches nationales et d'autres ressources de la Semaine nationale des soins palliatifs (SNSP) à plus de 500 programmes et services de soins palliatifs à l'échelle du Canada. Les ressources de la SNSP étaient disponibles sur le site Web de l'Association canadienne de soins palliatifs, y compris les affiches. Cette année, plusieurs événements réussis se sont déroulés à l'échelle du Canada, y compris des journées portes ouvertes dans les centres de soins palliatifs, des conférences publiques et des représentations dramatiques.

Veillez communiquer avec Linda Truglia, coordonnatrice de projet, au 1-800-668-2785 poste 228, ou par courriel à : ltruglia@scohs.on.ca pour obtenir plus d'information sur la SNSP de cette année ou afin d'obtenir des idées pour la SNSP de l'année prochaine. Vous pouvez aussi visiter notre site Web à l'adresse : www.acsp.net.

7. Congrès canadien de soins palliatifs 2008



« Traverser le pont vers la connaissance et le partage »

26-29 octobre 2008 ~ Charlottetown (Î.-P.É.)

Programme préliminaire est maintenant disponible à <http://congres.acsp.net/>

Les faits saillants du programme comprennent :

Conférenciers des séances plénières

- **Sœur Elizabeth Davis** présentera le sujet : « Devenir des chefs de file pour créer le changement ». Sœur Davis est très respectée pour ses réalisations et son travail dans le domaine des politiques qui a permis de mettre en œuvre des changements. Elle était l'une des trois commissaires de la Commission royale d'enquête sur le renouvellement et le renforcement de la place de Terre-Neuve-et-Labrador au sein du Canada (juin 2002 – juin 2003). Parmi les prix reçus, elle a été nommée Membre de l'Ordre du Canada (mai 2004). De plus, elle a été nommée mentor Trudeau pour 2007-2008.
- **D^r Ralph Masi et M^{me} Mary Ellen Macdonald** au sujet « Approches culturellement diversifiées aux soins palliatifs ». Le D^r Masi était le président fondateur du Conseil canadien de la santé multiculturelle et il a occupé le poste de coordonnateur en santé multiculturelle au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (1990-1992). M^{me} Macdonald est anthropologue médicale qui a une formation postdoctorale en soins palliatifs pédiatriques. Elle est actuellement nouvelle chercheuse de l'équipe en voie de formation : *Family Caregiving in Palliative and End-of-Life Care* (aidants naturels en soins palliatifs et soins de fin de vie) des Instituts de recherche en

santé du Canada. Ses intérêts de recherche et d'enseignement comprennent la compétence culturelle en soins de santé.

- **M^{me} Carleen Brenneis** présentera sur le sujet : « Amélioration de la qualité – Changer la face des soins de santé ». M^{me} Brenneis est directrice du Programme régional de soins palliatifs de Capital Health à Edmonton, ainsi que dirigeante reconnue de programmes de prestation de services, de recherche et d'éducation en soins palliatifs intégrés.
- **D^r S. Lawrence Librach** (et un co-présentateur à déterminer) au sujet « Mourir seul... au Canada? ». Le D^r Librach est directeur du Centre de soins palliatifs Temmy Latner à l'hôpital Mount Sinai, et il détient la chaire W. Gifford-Jones, Contrôle de la douleur et soins palliatifs, à l'Université de Toronto. Il est chef de la Division des soins palliatifs au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto. De plus, il est actuellement président de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Tables rondes de défi-débat

- « Conduire dans la même direction, mais dans différentes voitures »
- « Les populations vulnérables et les soins palliatifs »
- « Le chagrin et le deuil – Comment être un survivant »
- « La cinquième discipline – La participation des patients/familles aux soins palliatifs »
- « L'aide médicale à la mort – Étude des enjeux »

Pour obtenir plus d'information sur l'inscription ou l'exposition, veuillez visiter le site Web du congrès : <http://congres.acsp.net>, ou appeler au 1-800-668-2785 poste 228.

Surveillez les prochaines nouvelles sur le congrès dans les futures Mises à jour mensuelles, AVISO, les courriels de mise à jour sur le congrès et, bien sûr, le site Web du congrès à l'adresse : <http://congres.acsp.net>.

10. Produit vedette du Marché en ligne de l'ACSP

L'été est arrivé! Transportez votre eau dans les nouvelles bouteilles pratiques de l'ACSP.

**Bouteille d'eau bleue,
avec impression :**

*I Support
Hospice Palliative Care
Je soutiens
les soins palliatifs*

Conçues pour s'accrocher à un mousqueton, ces bouteilles de sport sont le parfait accessoire de votre sac à dos, ou peuvent vous accompagner dans vos promenades. Couvercle à rabat avec paille. Construction durable et très fluide en polycarbonate qui résiste aux taches et aux odeurs.



Pour commander, visitez le site du Marché de l'ACSP : <http://www.market-marche.chpca.net>

Prix pour les membres : 11,99\$

Prix pour les non-membres : 12,99\$

Le Marché de l'ACSP : venez faire vos achats chez nous!