

B-73/200



Maison
Catherine
De Longpré

LE PROJET DE LA MAISON CATHERINE DE LONGPRE

C'EST QUOI ET C'EST POUR QUI?

CETTE MAISON A POUR BUT LA MISE SUR PIED D'UN RESEAU DE SOINS EN FAVEUR DES MOURANTS OU DES MALADES ATTEINTS DE CANCER.

QUE CE SOIT A LA MAISON CATHERINE DE LONGPRE OU A DOMICILE

LE SOIN AUX MOURANTS REVET UN ASPECT PARTICULIER QUE NECESSITE UNE APPROCHE GLOBALE POUR SATISFAIRE LES BESOINS FONDAMENTAUX, PHYSIQUES, PSYCHOLOGIQUES ET SPIRITUELS A LA FOIS DU MOURANT ET DE SA FAMILLE.

NOUS DESIRONS FORMER UNE EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE APTE A PRODIGUER DES SOINS PARTICULIERS AUX MOURANTS DONT LA SURVIE N'EST PARFOIS QUE DE QUELQUES SEMAINES OU MOINS. L'EQUIPE SERA COMPOSE DE MEDECINS, D'INFIRMIERES, PHARMACIENS, TRAVAILLEURS SOCIAUX, D'AGENTS DE PASTORALE, DE BENEVOLES, PSYCHOLOGUES AINSI QUE LES MEMBRES DE LA FAMILLE.

NOUS VOULONS CREER AUTOUR DU MOURANT ET DE SA FAMILLE UN ENVIRONNEMENT PROPICE A LUI FAIRE FAIRE LE CHEMINEMENT ULTIME DE SA VIE.

COMME L'IDEAL EST DE MOURIR CHEZ-SOI ENTOURE DE SA FAMILLE ET DE SES AMIS, CETTE APPROCHE VISE A CREER L'ATMOSPHERE FAMILIALE ET A IMPLIQUER LES MEMBRES DE LA FAMILLE AUPRES DU MALADE.

LE BUT POURSUIVI EST DE PERMETTRE AU MOURANT DE VIVRE LES
DERNIERS MOMENTS DE SA VIE AVEC DIGNITE ET D'AIDER LE MOURANT
ET SA FAMILLE A ACCEPTER CETTE FATALITE.

DONC, IL FAUT CHANGER NOTRE FACON DE VOIR LE CANCER!

DES GENS DECEDENT DU CANCER, MAIS BEAUCOUP EN GUERISSENT...40%

LES AUTRES 60% ONT BESOIN DE NOTRE SUPPORT, DE NOTRE COMPRE-
HENSION ET DE NOTRE AMOUR!

ILS N'ONT PAS BESOIN DE NOTRE PITIE...

CE QU'ILS VEULENT, C'EST D'ENTREtenir DES RAPPORTS SIMPLES,
CHALEUREUX ET FRANCS...MAIS CE DONT ILS ONT LE PLUS BESOIN:
C'EST QUE L'ON CROIT EN LEUR VIE!

LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER, LEURS AMIS AINSI QUE LES
MEMBRES DE LEUR FAMILLE EPROUVENT DES CRAINTES, DES ANGOISSES
ET DES FRUSTRATIONS PROFONDES QUE LA PLUPART D'ENTRE NOUS NE
CONNAISSONS PAS.

NOUS NOUS PROPOSONS DONC DE PRENDRE EN CHARGE CES PATIENTS
POUR LES DERNIERES SEMAINES QU'ILS ONT A VIVRE ET LEUR FOURNIR
UN MILIEU FAVORABLE AFIN QU'ILS PUISSENT VIVRE LEURS DERNIERS
JOURS ET NON MOURIR LEUR VIE.

LE MOURANT A BESOIN D'ETRE EN SECURITE, PARCE QU'IL
A PEUR D'ETRE SEUL. IL A BESOIN D'UN ATMOSPHERE DE CONFIANCE
ET DE SOLIDARITE QUE TOUS LES MEMBRES DE L'EQUIPE ESSAIERONT
DE CREER AUTOUR DE LUI.

OBJECTIFS QUE NOUS POURSUIVONS:

- . CONTROLER EN TOUT TEMPS LA DOULEUR
- . LUTTER CONTRE LA SOLITUDE
- . APPORTER: DE LA COMPREHENSION
DE L'AMITIE
DE LA TENDRESSE
DE LA CHALEUR HUMAINE
- . AMELIORER LEUR QUALITE DE VIE
- . FOURNIR LES MEILLEURS SOINS AUX MOURANTS AFIN DE LES AIDER
DANS LE PROCESSUS DU CHEMINEMENT VERS LA MORT
- . ACCOMPAGNER LE PATIENT ET SA FAMILLE JUSQU'A LA FIN
- . ASSURER LE RETOUR OU UN MAINTIEN A DOMICILE SI POSSIBLE EN
COLLABORATION AVEC LES CLSC - DSC
- . APPORTER LE SUPPORT NECESSAIRE A LA FAMILLE AVANT, AU MOMENT
ET APRES LE DECES.

EN RESUME NOUS VOULONS:

OFFRIR UN LIEU PRIVILEGIE AU MALADE ATTEINT DE CANCER
ET L'AIDER DANS SON CHEMINEMENT VERS LA MORT.

APPORTER LE SUPPORT NECESSAIRE A LA FAMILLE DU MALADE
PENDANT LA MALADIE ET APRES SON DECES.

LORSQUE LES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER RECOIVENT UN DIAGNOSTIC SEVERE...QU'ILS APPRENNENT QUE LEUR VIE SERA BIENTOT TERMINEE...ILS DECOUVRENT QUE LES BIENS MATERIELS NE SONT PAS SI IMPORTANTS QU'ILS LE CROYAIENT! C'EST ALORS QU'ILS ONT BESOIN D'AMIS A LEURS COTES.

CE QUI COMPTE POUR EUX, CE N'EST PLUS LA DUREE DE LEUR VIE, MAIS LA QUALITE DE CETTE VIE.

"PRENEZ LE TEMPS D'OBSERVER UN COUCHER DE SOLEIL DISAIT UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER, CAR IL SE PEUT QUE VOUS NE PUISSIEZ PAS EN OBSERVER UN AUTRE"

ILS ATTACHENT PLUS D'IMPORTANCE A LA VIE QU'UNE PERSONNE EN SANTE...

BENEVOLES

NOUS FAISONS APPEL AUX BENEVOLES QUI RECEVRONT UNE FORMATION SPECIALE DE 45 HEURES ET AINSI FAIRE DE L'ACCOMPAGNEMENT. ILS POURRONT APPORTER A LA MAISON CATHERINE DE LONGPRE ET A DOMICILE UNE PRESENCE RECONFORTANTE AUPRES DU MALADE. ILS POURRONT REMPLACER LES MEMBRES DE LA FAMILLE AUPRES DU MALADE LORSQUE LA FAMILLE AURA BESOIN DE REPOS. ILS POURRONT APPORTER AIDE AU MALADE DEPENDAMMENT DE SES BESOINS OU DE SES DESIRS.

LE BENEVOLAT C'EST UNE AFFAIRE DE COEUR

NOUS VOULONS ACCOMPAGNER CES PERSONNES PENDANT LES
DERNIERS JOURS QU'ILS ONT A VIVRE

NOUS VOULONS POUVOIR LEUR PRENDRE LA MAIN ET LEUR DIRE
QU'ILS NE SONT PAS SEUL POUR FAIRE CE DERNIER BOUT DE CHEMIN,
QUE NOUS SOMMES A LEURS COTES ET QUE NOUS LE SERONS JUSQU'A
LA FIN

NOUS VOULONS LES AIDER, LES AIMER, LES ENTOURER DE
GENTILLESSES ET NOUS VOULONS SURTOUT LES VOIR PARTIR
SEREINEMENT

STATISTIQUES QUE FOURNIT LA SOCIETE QUEBECOISE DU CANCER

AU QUEBEC ON DENOMBRE UN DEMI MILLION DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

30 à 40 DE CES MALADES MEURENT CHAQUE JOUR

ON DECOUVRE 40 à 60 NOUVEAUX CAS CHAQUE JOUR POUR UN TOTAL DE
20,000 NOUVEAUX CAS PAR ANNEE.

UNE PERSONNE SUR QUATRE EST ATTEINTE DE CANCER

UNE PERSONNE SUR TROIS EST TOUCHEE PAR LE CANCER

AU PAVILLON NOTRE-DAME DE BEAUCE

ON DEPLORE EN MOYENNE UN DECES PAR SEMAINE. ON NE TIENT PAS COMPTE
DES DECES A DOMICILE OU DANS LES AUTRES INSTITUTIONS.

QUELQUE SOIT LA MALADIE DONT VOS PROCHES DECEDENT,
NE LES LAISSEZ PAS PARTIR SANS POSER UN GESTE POUR IMMORTALISER
LEUR MEMOIRE.

FAITES-LES REVIVRE DANS UNE OEUVRE HUMANITAIRE DE VOTRE CHOIX.

LAISSEZ VOS CHERS DISPARUS VOUS AIDER UNE FOIS DE PLUS!

AIDEZ-NOUS A AIDER LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER EN FAISANT
DES DONNS A:

LA MAISON CATHERINE DE LONGPRE
1120, 18e rue,
St-Georges Ouest, G5Y 6N1
Tél: 228-6668/6669/6660

HISTORIQUE

EN OCTOBRE 1983, MADAME YOLANDE DESILETS BONENFANT DE QUEBEC ETAIT LA CONFERENCIERE INVITEE DU CLUB INNER WHEEL DE ST-GEORGES. ELLE AVAIT CHOISI DE PARLER DE LA MAISON MICHEL SARRAZIN, CENTRE DE SOINS PALLIATIFS POUR MALADES ATTEINTS DE CANCER. SOULIGNONS QUE MADAME BONENFANT EST LA CO-FONDATRICE DE CETTE MAISON.

ELLE PARLA AVEC TANT DE CONVICTION DES BESOINS DE CES MALADES, DE LA NECESSITE ET DE LA POSSIBILITE DE REVALORISER LEURS DERNIERS MOMENTS, LEUR PERMETTANT DE LES VIVRE SEREINEMENT PAR L'APPROCHE DE PERSONNES SPECIALISEES DANS CE DOMAINE, QU'A CE MOMENT JE ME SUIS FIXE UN BUT: L'OUVERTURE D'UNE MAISON SIMILAIRE DANS NOTRE REGION.

J'AI DEMANDE L'AVIS DE NOMBREUSES PERSONNES: DES GENS D'AFFAIRE, DES PERSONNES IMPLIQUEES DANS DIFFERENTS DOMAINES ET A DIFFERENTS PALIERS DE LA SOCIETE, DES PERSONNES AYANT ETE EN CONTACTE AVEC DES MALADES ATTEINTS DE CANCER, DES PARENTS ET DES AMIS DE CES MALADES, DES MEMBRES DE DIFFERENTS CLUBS SOCIAUX, ETC...REPNSES POSITIVES...TOUTES RECONNAISSAIENT LA NECESSITE D'UNE TELLE MAISON ET TROUVAIENT QUE CE PROJET ETAIT SOUHAITABLE ET REALISABLE.

J'APPRIIS PAR LA SUITE, QU'AU PAVILLON NOTRE-DAME DE BEAUCE, LE DR DENYS BRETON CHIRURGIEN, LOUISE SEVIGNY PHARMACIENNE, SOEUR GERTRUDE LORTIE SUPERIEURE DES AUGUSTINES DE ST-GEORGES TRAVAILLAIENT DEJA AUPRES DE CETTE CATEGORIE DE MALADES. ILS M'ONT CONTACTEE, PLUSIEURS REUNIONS S'EN SUIVIRENT POUR ETUDIER LA POSSIBILITE DE REALISER UN TEL PROJET.

NOUS NOUS SOMMES DECOUVERT UN OBJECTIF COMMUN: CELUI D'OUVRIR UN CENTRE DE SOINS PALLIATIFS DANS LES MEILLEURS DELAIS, POUR SOULAGER LA DOULEUR DE CES MALADES ET LES AIDER A MOURIR DIGNEMENT. EGALEMENT, NOUS TENONS A APPORTER AIDE ET SOUTIEN A LA FAMILLE DU MALADE. POUR CES RAISONS NOUS TRAVAILLONS ENSEMBLE A LA REALISATION DU PROJET.

Cyprienne Morissette

LES 10 COMMANDEMENTS DE L'ECOUTE ACTIVE

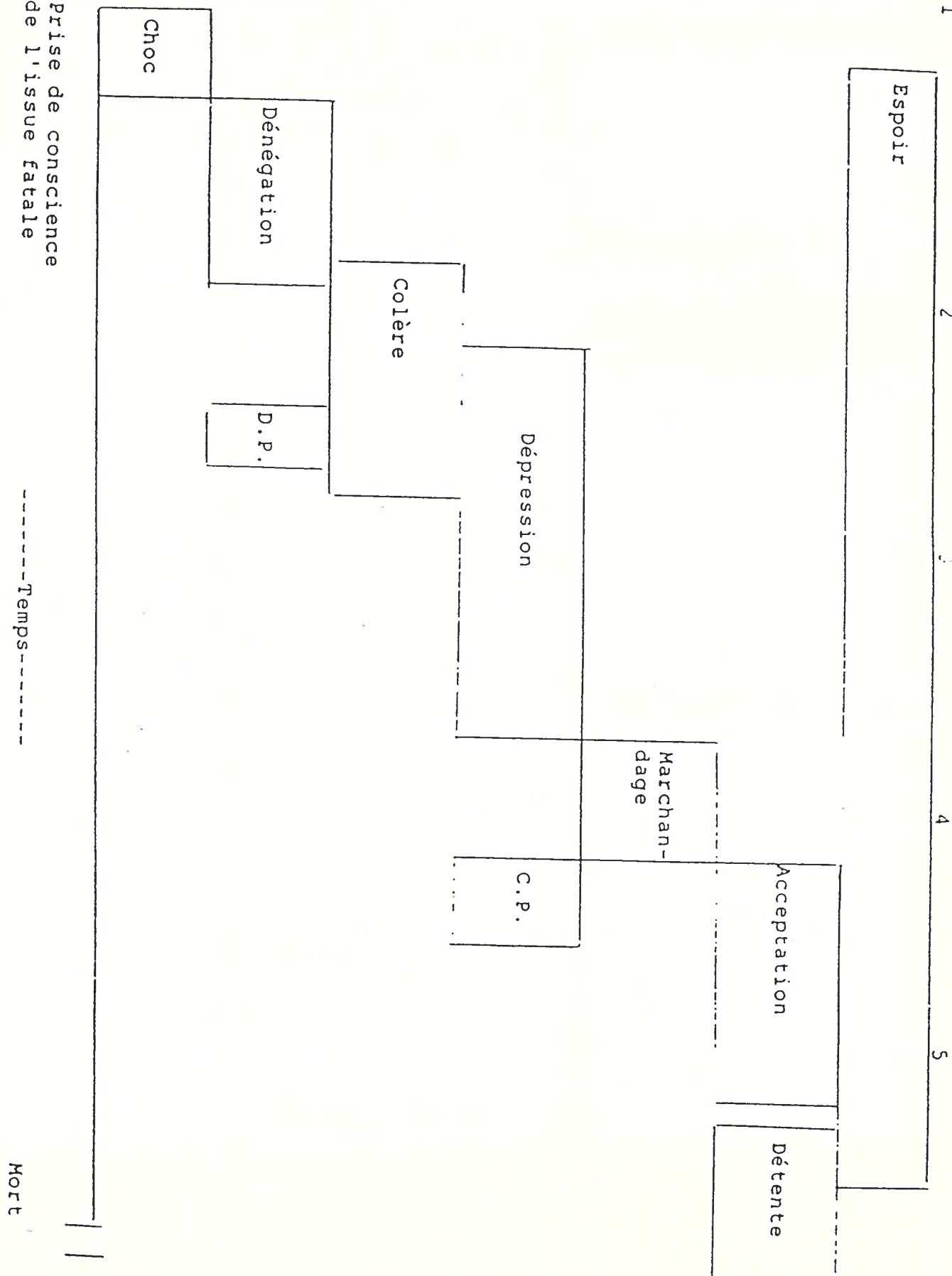
1. Se taire. On ne peut parler et écouter en même temps.
2. Mettre son interlocuteur à l'aise. Lui faire sentir que la parole est à lui. Eviter de l'interrompre.
3. Se montrer intéressé. Regarder son interlocuteur sans le fixer et lui accorder l'intérêt qu'il mérite.
4. Eliminer toute distraction. Eviter de griffonner, jouer avec son crayon, ses lunettes, etc...
5. Préparer une ambiance favorable. Demander à ne pas être dérangé, fermer la porte, etc...
6. Démontrer de l'empathie. Essayer de se mettre à la place de l'interlocuteur afin de saisir son point de vue.
7. Etre patient et attentif. Donner à la personne le temps de s'exprimer. Ne pas terminer ses phrases pour elle.
8. Poser des questions judicieuses. Clarifier ce qui n'est pas bien compris. Rephraser si nécessaire.
9. Eviter les discussions ou critiques. Porter un jugement est néfaste. Ne pas argumenter, car l'on perd même en gagnant.
10. Se taire!

Voilà le premier et dernier des commandements de l'écoute active parce que tous les autres en dépendent. La nature a donné à l'homme deux oreilles mais seulement une bouche, voilà pourquoi il faut écouter deux plus qu'il faut parler.

LES DROITS DU MALADE EN PHASE TERMINALE.

- J'AI LE DROIT d'être traité comme un être humain en vie jusqu'à ma mort.
- J'AI LE DROIT à un sentiment d'espoir aussi variable soit-il.
- J'AI LE DROIT d'être soigné par ceux qui gardent un sentiment d'espoir.
- J'AI LE DROIT d'exprimer les sentiments et les émotions relatifs à ma mort, à ma façon.
- J'AI LE DROIT de participer aux décisions qui me concernent.
- J'AI LE DROIT aux soins médicaux même lorsque les buts deviennent plutôt "RECONFORT" que "QUERISON".
- J'AI LE DROIT de ne pas mourir seul.
- J'AI LE DROIT d'être soulagé de la souffrance.
- J'AI LE DROIT qu'on réponde à mes questions honnêtement.
- J'AI LE DROIT de ne pas être trompé.
- J'AI LE DROIT que ma famille m'aide, et soit aidée, pour accepter ma mort.
- J'AI LE DROIT de mourir en paix, avec dignité.
- J'AI LE DROIT de garder ma personnalité et de ne pas être jugé à cause de mes décisions qui peuvent être contraires aux croyances d'autrui.
- J'AI LE DROIT d'élargir mes expériences religieuses et/ou spirituelles et d'en discuter malgré ce qu'en pensent les autres.
- J'AI LE DROIT au respect de mon corps après la mort.
- J'AI LE DROIT d'être soigné par des gens sympathiques, sensibles et renseignés qui vont essayer de comprendre mes besoins et obtenir quelque satisfaction à m'aider à mourir.

"ETAPES" DE L'APPROCHE DE LA MORT



Prise de conscience de l'issue fatale

C.P. = Chagrin préparatoire
 D.P. = Dénégation partielle

Mort

AIDER LE MALADE A VIVRE JUSQU'A LA FIN

MAURICE FALARDEAU, m.d.

L'auteur est directeur administratif de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame et professeur agrégé à l'Université de Montréal. Il a préparé ce texte à l'occasion du premier congrès international francophone sur les soins palliatifs.

qui a eu lieu à Montréal les 17 et 18 octobre 1985.

L'OBJECTIF de l'unité de soins palliatifs est d'apporter au patient cancéreux en phase terminale une approche de soins globale, grâce à une équipe multidisciplinaire qui recherche le contrôle de sa douleur et apporte aussi une attention particulière à ses autres besoins physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et religieux. Récemment, un ministre des Affaires sociales écrivait : « Conscient que l'aménagement idéal de la mort n'est qu'un leurre, il faut assurer à la personne mourante le respect que la société lui doit au moment où elle franchit cette étape douloureuse de la vie. »

Une assistance personnelle aux mourants, notamment dans les hôpitaux, lors des derniers instants est l'un des défis les plus pressants de notre médecine dans la société actuelle. Il faut considérer la dimension globale de l'homme et lui fournir les différents services pour lui assurer une mort digne d'un être humain. Devant le réel danger d'accorder plus d'attention à la maladie qu'au malade ou au mourant, il est important de contre-réagir par une grande humanisation des soins. Un personnel soignant spécialisé doit avoir une connaissance plus profonde de la psychologie des mourants ainsi qu'un apprentissage particulier pour reconnaître ses propres réactions vis-à-vis la maladie et la mort. Cette compétence doit devoir également s'exercer non seulement pour le patient mais aussi pour sa famille qui

l'entoure.

Essentiellement il faut respecter le malade et apporter une qualité à cette vie qu'il lui reste à vivre. On n'aide pas le malade à mourir mais plutôt à vivre jusqu'à la fin. Si l'on conçoit bien l'unité patient-famille, on doit conserver cette unité lorsque le patient devient un mourant. Il faut donc lui offrir le support pour aller l'aider à domicile, et ceci jusqu'à son décès. Le service aux mourants doit favoriser la conservation de l'environnement propre au malade en le maintenant le plus longtemps possible à domicile. Parfois, le milieu ne peut plus offrir un support suffisant souhaitable et l'admission à l'hôpital devient nécessaire. Là encore, on doit assurer une qualité de vie au patient et à l'unité patient-famille.

L'objectif de l'unité de soins palliatifs est certainement le mieux-être global et plus particulièrement le contrôle de la douleur du patient; une fois soulagé de la souffrance et de la peur de souffrir, il est plus apte à faire face aux autres problèmes émotifs, sociaux et religieux. Cette unité est faite pour le patient et il ne faut pas oublier que le patient avec sa famille et ses amis constituent l'unité de traitement. La caractéristique de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame est de voir au bien-être du malade mais également au bien-être de sa famille. L'arrangement physique, les politiques, les règlements et même un service de deuil ont été conçus parfois pour le mieux-être de la famille alors que le patient lui-même peut ne pas bénéficier de ces facilités.

La formule choisie est celle d'une unité géographiquement bien délimitée où peuvent se retrouver des personnes sensibilisées à cet objectif, à cette philosophie, et également prêtes à accepter ce que d'autres considéreraient comme des échecs à répétition, à savoir des décès fréquents.

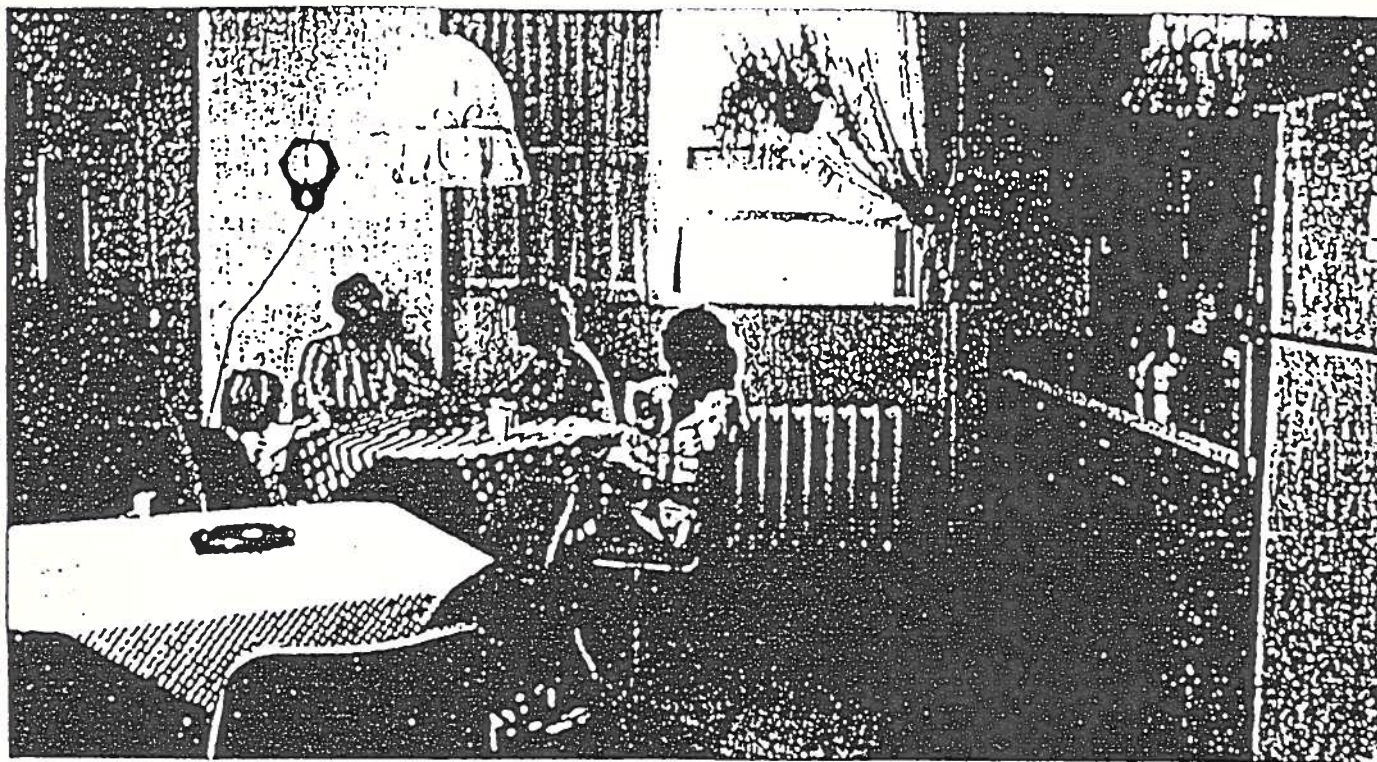
Le contrôle des symptômes, et

plus particulièrement de la douleur, est l'objectif primordial et l'excellence de ce contrôle est une condition préalable à une intervention des autres services. Des soins médicaux spécialisés et des traitements d'un nursing attentif sont donc requis au départ. Ensuite, une attention spéciale est apportée aux autres besoins du patient : physiques, psychologiques, émotionnels et spirituels, par le concours d'une équipe multidisciplinaire. Le patient doit sentir qu'on s'occupe de lui; il a peur de souffrir, de se voir diminuer psychologiquement et physiquement et de se voir esseulé. Il a peur de la mort. Il faut reconnaître ses angoisses et les prévenir ou les soulager.

Cette formule d'une unité géographique n'est pas la seule bonne approche pour les patients en phase terminale; mais elle correspond à des besoins clairement identifiés et est réalisée grâce à des ressources et disponibilités de personnes qui veulent s'engager dans ce sens.

Sont acceptés à l'unité des patients atteints de cancer, adultes de 18 ans et plus, en phase avancée de leur maladie, informés du diagnostic et de leur évolution et acceptant d'y être admis. La famille également doit être informée de l'objectif de l'unité qui n'est pas d'assurer une survie mais une vie en comptant plus sur sa qualité que sur sa durée. Le patient n'est jamais admis contre son gré. Celui-ci et sa famille doivent être consentants au transfert à l'unité. Mais on doit respecter ses idées, voire ses silences, ses révoltes et ses négations, car il y a diverses étapes de l'acceptation de la maladie et leur ordre d'apparition peut varier.

L'une des difficultés les plus fréquemment rencontrées, même en 1985, est celle de l'information insuffisante. Beaucoup de patients sont traités par chirurgie, radiothérapie, ou reçoivent une chimiothérapie et ne sont même pas au courant de leur diagnostic et surtout de leur évolu-



Un malade et sa famille à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame.

tion et de leur état actuel. Cette conspiration du silence satisfait souvent plus le traitant que le traité. Démasquée, la vérité choque pour quelque temps mais au total tout devient plus clair, beaucoup plus simple entre le patient et les traitants et entre le patient et sa famille lorsqu'on sait parler un même langage. On essaie d'oublier le fatalisme de cette évolution et on l'oublie presque. Il s'en dégage une ouverture d'esprit et de discussion et le malade ne se sent plus trompé mais informé comme un adulte vivant et non pas comme un enfant mourant.

Les intervenants ou traitants à l'unité de soins palliatifs assurent le service médical, social, pastoral, psychiatrique, infirmier, de physiothérapie, de diététique et de bénévolat. Tout ce personnel travaille en équipe

multidisciplinaire non cloisonnée.

Un sous comité d'enseignement, sous la responsabilité d'un médecin, assisté d'autres personnes de l'équipe conseil, voit à l'organisation d'un programme d'enseignement. Il coordonne les séances de formation du personnel, les visites à l'unité, les journées d'étude, les cours au cégep ou à l'université, la participation à des congrès ou à des conférences à travers le Québec, l'information aux médias et, surtout, l'organisation de stages cliniques pour infirmiers, travailleurs sociaux, religieux, etc. L'accent a été mis sur des cours qui sont plus profitables que les courtes visites d'occasion. De plus, des internes et résidents en médecine font des stages réguliers ou facultatifs après évaluation par le sous comité. Plusieurs projets de recherche ont déjà été réalisés et publiés, notamment sur le stress du personnel à l'unité et le besoin de suivi de deuil. D'autres sujets sont actuellement l'objet d'études de recherche mais tout en respectant le patient et sa famille.

Le premier objectif de l'unité est l'amélioration de la qualité de vie du patient. Cet objectif a été atteint ?

Un contrôle adéquat de la douleur a été obtenu en quelques jours dans la très grande majorité des cas, sauf quelques exceptions. Après cinq années d'expérience, nous croyons cependant que le grand bénéficiaire a probablement été la famille du patient. La reconnaissance exprimée, de vive voix et même par écrit la plupart du temps, est un témoignage que nous avons atteint notre deuxième objectif. D'ailleurs, nous avons effectué une étude sur le besoin de suivi de deuil, elle confirme cette appréciation de la famille vis-à-vis de l'unité et démontre ce besoin d'une unité spécialisée.

Cinq ans, 750 patients, une unité, une équipe multidisciplinaire, un centre de référence, une école de stagiaires, un service de deuil : l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame a réalisé quelques uns de ses objectifs, à savoir un contrôle adéquat de la douleur et des autres dimensions du patient cancéreux en phase terminale. Elle a, de plus, suscité beaucoup d'intérêt et un changement d'attitude envers ces patients. Elle aura, de plus, contribué à faire revivre dans les hôpitaux une certaine humanisation des soins.

Source: Le Devoir

Mardi, 15 octobre 1985.