

Réunion du Groupe d'intérêt du RCSPE
Congrès national de l'ACSP à Winnipeg, Manitoba
Dimanche 19 octobre 2009

Personnes présentes à la réunion :

Mike Harlos	Filomena Nalewajek	Grace MacConnell
Lillian Rallison	Marie-Claude Gregoire	Simone Stenekes
Marli Roberstson	Rawabi Sharikh	Betty Davies
Susan Cadell	Hal Siden	Lynn Straatman
Rose Steele	Kathy Wilson	Peggy Freymond
Lisa Perlman	Lynn Grandmaison Dumond	Marion Rattray
Chris Hohl	Nichole Austin	Gail Andrews
Isabelle Cabot	Anne Jones	

1. Bienvenue et présentations

Mike et Fil co-président la réunion. Les participants se présentent.

2. Renseignements généraux – Brefs renseignements sur l'historique du RCSPE, ses objectifs et ses fonctions, son site Web

Fil a fourni de l'information sur l'historique. En 1999, on s'est rendu compte qu'il était nécessaire pour les praticiens en soins palliatifs pédiatriques de réseauter et communiquer entre eux. Gerri Frager, Fil Nalewajek, Stephen Liben et Maria Rugg se sont téléphonés et ont fondé un groupe d'intérêt sur les soins palliatifs pédiatriques.

En 2002/2003, l'ACSP a participé au processus et le comité est devenu un groupe d'intérêt officiel de la structure de l'ACSP. Le premier mandat du groupe d'intérêt a été établi. Mike Harlos a conçu un site Web (<http://cnpcc.ca>) qui comprend des renseignements sur le RCSPE et des liens vers de nombreuses ressources. Quelques études de recherche ont déterminé qu'il n'y avait pas d'uniformité dans la pratique. Par conséquent, le groupe d'intérêt a obtenu une rétroaction à l'échelle nationale afin d'élaborer les Normes de pratique en soins palliatifs pédiatriques. Le bulletin de nouvelles du RCSPE est envoyé environ trois fois par an.

Les objectifs du RCSPE sont de faire avancer le programme des soins palliatifs pédiatriques, d'exercer des pressions sur le gouvernement, de fournir un lien entre les personnes qui habitent d'un bout à l'autre du pays et aussi d'encourager le développement de la recherche.

Le Comité directeur du RCSPE se rencontre tous les deux mois.

3. Changements dans le Comité directeur du RCSPE

Il y a beaucoup de changements au niveau du Comité directeur du RCSPE. Fil (Vancouver) quitte son poste de co-présidente. Par ailleurs, Sharon Spicer (Calgary) et Michèle Viau-Chagnon quitteront aussi leur poste.

Les personnes suivantes se joignent au Comité directeur : Marie-Claude Gregoire (Halifax), Marli Robertson (Calgary), Hal Siden (Vancouver), Stephen Liben (Montréal) et Simone Stenekes (Winnipeg) en tant que co-présidente.

Les personnes suivantes continuent à faire partie du Comité directeur : Maria Rugg (Toronto), Dawn Davies (Edmonton), Roberta Woodgate (Winnipeg), Kim Widger (Toronto), Liz ?? (Montréal??) et Mike Harlos (Winnipeg) en tant que co-président.

Mike fait mention spéciale de la contribution de Fil en tant que co-présidente et il reconnaît les efforts qu'elle a contribués depuis les débuts du RCSPE.

4. Réseau canadien de centres de soins palliatifs pédiatriques

Il s'agit d'un réseau de centres de soins palliatifs pédiatriques dont les membres se rencontrent par téléconférence pour partager des informations et des ressources, ainsi que se soutenir les uns les autres dans leur travail. L'objectif est de normaliser certains aspects du développement des centres de soins palliatifs et, éventuellement, d'élaborer des normes de soins. Ce réseau dépend du RCSPE.

5. Discussions pour savoir où nous en sommes et ce que nous aimerions développer au niveau de : l'éducation/la formation, la recherche et l'administration/la défense des intérêts/les politiques et les procédures

Éducation/formation

Les discussions portent notamment sur la nécessité d'établir des compétences nationales pour différentes disciplines, de se mettre d'accord sur ces compétences et d'élaborer des modules d'enseignement. On souligne que la formation des médecins est importante, puis on soulève la nécessité de prendre en considération l'éducation interprofessionnelle. Il pourrait y avoir des compétences fondamentales pour certaines disciplines, ainsi que des compétences multidisciplinaires. On suggère de ne pas se concentrer sur les fellowships (bourses de recherche) des médecins, car c'est un niveau d'éducation différent.

Il est important d'avoir une idée de ce que font les gens actuellement, et de savoir qui ils éduquent avant d'élaborer un quelconque programme d'études. Une autre idée est de former un groupe spécial afin d'analyser ce qui se passe, ce qui a remporté du succès et ce qui a échoué.

On mentionne qu'il faut que le Comité directeur présente un plan stratégique, car l'éducation est sans doute la plus grande priorité du RCSPE.

Par ailleurs, quelqu'un soulève la question de l'éducation des personnes qui ne travaillent pas dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Les suggestions comprennent des présentations dans le cadre de congrès et de réunions qui ne concernent pas les soins palliatifs, ainsi qu'une présence aux réunions de sous-spécialités spécifiques afin d'accroître la sensibilisation aux soins palliatifs pédiatriques. Une autre suggestion est de présenter des informations sur le RCSPE et

les soins palliatifs pédiatriques dans d'autres bulletins de nouvelles spécialisés afin d'accroître la sensibilisation. Nous devons élargir notre portée et jeter des ponts afin d'expliquer qui nous sommes, ce que nous faisons et les ressources qui sont disponibles.

ACTIONS : (1) Demander au Comité directeur d'évaluer davantage les questions liées à l'éducation et à la formation.

(2) Rédiger une courte description du RCSPE – qui nous sommes, ce que nous faisons et comment nous pouvons aider.

Recherche

Nous devons comprendre ce qui se passe et partager l'information sur le site Web du RCSPE. C'est une bonne façon d'appliquer les résultats de recherche à la pratique. Il y a aussi une suggestion qu'une fois par an, une section du bulletin de nouvelles du RCSPE mettra en valeur une recherche qui est en cours ou qui a été effectuée.

Administration/défense des intérêts/politiques et procédures

Trois questions précises sont soulevées pendant cette discussion :

- 1) Le rôle du RCSPE pour plaider afin d'obtenir des soins de répit à domicile et dans les établissements. La nécessité de définir les soins de répit et de considérer de quelle façon les patients en soins palliatifs pourraient avoir besoin de soins de répit.
- 2) L'éducation sur les soins palliatifs, afin que les autres comprennent que c'est une philosophie et pas seulement un endroit ou des « lits ».
- 3) La transition vers l'âge adulte. Le monde des adultes peut considérer ces patients comme ayant une maladie chronique et non une maladie au stade palliatif.