

October 2009

**In This Issue**

[Spotlight: Decision making](#)

[In the news](#)

[News at Virtual Hospice](#)

[Contact us](#)



**eNews**

A monthly newsletter from Canadian Virtual Hospice, an interactive bilingual website that provides support and personalized information about palliative and end-of-life care, loss and bereavement.

See links at the bottom of this email to [forward](#) this eNews, [view privacy policy](#), [subscribe](#), [unsubscribe](#), or [change your profile](#).

Having trouble viewing this email? [Read it here](#)

**Spotlight: Decision making**

**Health care choices and decisions**

A recent U.S. survey found that near the end of life, people spend more time discussing possessions than medical decisions. Yet, quality of life and peace of mind often depend on medical choices.

Decision-making at end of life can be complex, confusing and emotionally charged, especially when people are no longer able to make decisions for themselves. However, there are tools that patients and caregivers can use to plan care and make decisions that reflect the patient's wishes.

**New article for patients, family and friends**

A new [Health Care Decisions](#) article by [Dr. Mike Harlos](#) offers a guide to decision making for patients and the people in their lives. The article outlines a practical approach that patients and families can apply to even the most complex health care decisions to make them more manageable. It describes how to use information and set achievable goals to best meet the wishes and values of patients. The article also examines some of the common challenges in navigating the decision-making process.

**Encouraging decision making**

Documenting health care decisions can give patients comfort that their wishes will be respected, and give families and caregivers direction if the patient can no longer communicate. Most provinces and territories in Canada enable people to record their wishes for future health care choices in the form of [advance care plans](#), also known as [health care directives](#) or [living wills](#). To encourage greater understanding and use of advance care plans, the [Canadian Hospice Palliative Care Association](#) is leading a working group of health care leaders in [developing](#) a national framework to guide planning, along with a collection of resources.

Project director Louise Hanvey says, "an advance care plan is not a static document. It's an ongoing conversation about needs, wishes and values, among everyone involved in end-of-life decisions." Plans need to reflect the reality that situations change over time.

The working group is aiming to have a draft framework later this fall, to take to health care professionals for consultation. Interested professionals can contact [Louise Hanvey](#). Professional education and outreach to all Canadians will follow.

**Decision-making resources at [virtualhospice.ca](#)**

[Virtual Hospice](#) has expanded its content to offer more information and support for the many decisions and choices involved in a life-limiting illness, and information on advance care plans.

Topics: [Health Care Decisions](#)

Topics: [Considerations for a Home Death](#)

Topics: [Health Care Directives](#)

Topics: [Wills](#)

Topics: [Planning a Funeral](#)

**Asked and Answered:** [Decision Making](#) questions from Canadians  
**Resources:** [Advanced Care Planning / Decision Making](#) for patients, families and friends

**Tools for Practice:** [Advanced Care Planning / Decision Making](#) for professionals

**In the news**

**Open access to leading health information**

A nine-month pilot project is giving Canadians free online access to the [Cochrane Library](#), a recognized source of the highest quality research on health treatments. Its reviews are the combined results of the world's best studies, and are considered the gold standard in evidence-based health care.

*Your input makes a difference.* The pilot is made possible by the [Canadian Health Libraries Association](#) and the [Canadian Cochrane Network and Centre](#). They'd like to know how the library has helped you. You can take part in their survey until the end of October. The three minutes you spend on the [survey](#) may help extend free access to the library for all Canadians.

**Articles for professionals on decision making**

Two recent articles highlight Canadian research on decision making near the end of life. The *Journal of Critical Care* reports on a [study of decisions](#) made by Ontario's Consent and Capacity Board, on behalf of people whose wishes about end-of-life care weren't known. The *Journal of Pain and Symptom Management* reports on a [study of decision making](#) for advanced cancer patients.

**Bill C-384 in debate**

Members of Parliament have begun debate on a private member's bill to decriminalize assisted suicide. In anticipation of the debate, [Dr. Jose Pereira](#), a respected palliative care physician and member of the Virtual Hospice [National Advisory Committee](#) held a [news conference](#) to share his experience of assisted suicide in Switzerland, and raise concerns about what legalization here might do to availability of palliative care in Canada. [Track the debates](#) in the House of Commons by following the link and entering C-384.

### Canadians join world's voices for palliative care

Canadians from [Nanaimo, BC](#) to [Sydney, Nova Scotia](#) took part in events to mark [World Hospice and Palliative Care Day](#) on October 10 this year. Hundreds of similar events were held around the world. The theme, "Discovering your voice," helped people raise funds for and tell stories about the importance of palliative care.

### News at Virtual Hospice

#### A milestone for Virtual Hospice

Our interactive feature [Ask a Professional](#) has been helping Canadians get answers to health care questions since 2004. And now we've reached an important milestone. [Find out more.](#)

#### Twitter extends borders

Dozens of people and organizations have begun following [Virtual Hospice](#) on [Twitter](#) over the past month. Among them are leaders of hospice and palliative care in the United States. Follow us to learn about news and new resources. Be the first to learn about new resources on the site and news about palliative care.

#### Virtual Hospice laptop draw

Rachelle Martel, a fourth-year nursing student who had just finished her palliative care rotation, was the lucky winner of the Virtual Hospice laptop draw. The draw was made during the reception at the [Canadian Hospice and Palliative Care Association's annual conference](#) October 18-21. More than 700 people entered the contest at the Virtual Hospice booth during conferences across Canada. Congratulations Rachelle and thanks to everyone who participated.

#### Coming soon: Video library

The Canadian Virtual Hospice has made a huge leap forward in developing a video library to provide access to the latest information and thinking in palliative and end of life care. Sixteen leaders in palliative care, including Joanne Lynn from The Centre to Improve Care of the Dying in Washington D.C., [Larry Librach](#) from the Temmy Letner Centre, Carrie Bourassa from First Nations University and Hal Siden from Canuck Place were interviewed on topics ranging from the state of the health care system to spirituality to pediatric palliative care. A series of caregiving videos is also in the works. Expect to see clips in the new year.

#### Contact us

- To order pamphlets and bookmarks free of charge.
- To arrange a videoconference or webinar for staff and volunteers.
- To share your views.
- To let us know what's new in palliative care where you live and work.
- To suggest new content and ideas for [virtualhospice.ca](#) and [eNews](#).

[Email](#) or write:

Canadian Virtual Hospice  
PE 469 Administration Building | One Morley Avenue  
Winnipeg | MB | R3L 2P4 | Canada

## footer/header

Numéro 4 : Octobre 2009

### eNouvelles

Bulletin mensuel du Portail canadien en soins palliatifs : un site de soutien et d'information personnalisée sur les soins palliatifs, la perte et le deuil.

Pour [retransmettre](#) ce bulletin ou pour [vous abonner](#), [vous désabonner](#) ou [modifier votre profil](#), cliquez les liens au bas de ce courriel. Vous pouvez également [consulter le politique de confidentialité](#).

Si vous avez de la difficulté à lire ce courriel, [cliquez](#) ici.

### Pleins feux sur la prise de décisions

#### Questions médicales

Une récente étude américaine a constaté que les personnes en fin de vie passent plus de temps à discuter de leurs possessions que de questions médicales. Pourtant, la qualité de vie et la tranquillité d'esprit dépendent souvent de décisions médicales.

Prendre des décisions en fin de vie est une tâche parfois difficile, bouleversante et éprouvante sur le plan émotif, surtout lorsque la personne n'est plus en mesure de décider par elle-même. Les patients et les prestataires de soins ont toutefois des outils à leur disposition pour planifier les soins et prendre des décisions respectueuses de la volonté du patient.

#### Nouvel article sur les décisions liées aux soins de santé

Le [docteur Mike Harlos](#) vient de signer un nouvel article, [Décisions liées aux soins de santé](#). Cet article, qui s'adresse aux patients et à leurs proches, présente une façon pratique de simplifier la prise des décisions, même les plus difficiles, en ce qui a trait aux soins de santé. Il explique comment utiliser l'information et fixer des objectifs réalistes afin de respecter le plus possible la volonté et les valeurs du patient. L'article décrit aussi quelques-unes des difficultés les plus fréquentes par rapport au processus décisionnel.

#### La planification préalable des soins

Le fait de consigner ces décisions par écrit aide à donner au patient l'assurance que ses volontés seront respectées et donne des indications aux familles et aux prestataires de soins advenant que le patient devienne incapable de communiquer. Dans la plupart des provinces et des territoires au Canada, les patients ont la possibilité de consigner par écrit leurs volontés en ce qui a trait à [la planification préalable des soins](#) (cela peut aussi prendre la forme de ce que l'on appelle un [testament biologique ou euthanasique](#)). Pour favoriser une meilleure compréhension et une plus grande utilisation de la planification préalable des soins, [l'Association canadienne de soins palliatifs](#) chapeaute un groupe de travail formé d'experts en soins de santé dans le but de [développer](#) un cadre national pour la planification et une banque de ressources.

Louise Harvey dirige le projet. « La planification préalable des soins n'aboutit pas à un document statique, explique-t-elle. Il s'agit plutôt d'un dialogue permanent sur les besoins, les volontés et les valeurs entre toutes les personnes concernées par les décisions entourant la fin d'une vie. » Cette planification doit tenir compte du fait que les situations évoluent au fil du temps.

Le groupe de travail espère déposer un cadre préliminaire d'ici la fin de l'automne pour ensuite

[consulter](#) les professionnels de la santé. Il s'agira ensuite d'informer les professionnels et d'obtenir leur adhésion, puis de sensibiliser la population canadienne.

## Ressources sur portailpalliatif.ca

Le [Portail palliatif](#) s'est enrichi pour offrir encore plus d'information et de soutien relativement aux nombreuses décisions qui entourent la fin d'une vie ainsi que de l'information sur la planification préalable des soins.

Sujets : [Décisions liées aux soins de santé](#)

Sujets : [Finir sa vie chez soi - ce qu'il faut savoir](#)

Sujets : [Directives en matière de soins de santé](#)

Sujets : [Les testaments](#)

Sujets : [Planifier les funérailles](#)

Questions-réponses : Questions des Canadiens sur [la prise de décisions](#)

Ressources : [Directives en matière de soins spécialisés / Planification préalable](#) pour patients et leurs proches

Boîte à outils : [Planification préalable des soins / Prise de décisions sur les soins](#) pour professionnels

## Actualités

### Accès libre à une grande source d'information santé

Un projet pilote de neuf mois permet à la population canadienne d'accéder gratuitement par Internet à la [Bibliothèque Cochrane](#), un excellent endroit pour trouver des évaluations sérieuses de traitements médicaux. Ces évaluations compilent les résultats des études les plus sérieuses menées dans le monde entier, elles sont considérées comme le nec plus ultra en matière de soins de santé scientifiquement fondés.

Vos suggestions sont précieuses. Les promoteurs du projet, [l'Association des bibliothèques de la santé du Canada](#) et le [Réseau-Centre canadien Cochrane](#), aimeraient savoir en quoi la bibliothèque vous est utile. Vous avez jusqu'à la fin d'octobre pour répondre à leur [sondage](#). Les trois minutes que cela vous prendra permettront peut-être de prolonger l'accès gratuit à la bibliothèque pour toute la population canadienne.

### Articles pour les professionnels sur la prise de décision

Deux récents articles présentent des études canadiennes sur la prise de décisions en fin de vie. Le Journal of Critical Care fait état d'une [analyse des décisions](#) rendues par la Commission ontarienne du consentement et de la capacité, au nom de personnes dont on ne connaissait pas les volontés par rapport aux soins terminaux. Le Journal of Pain and Symptom Management fait état d'une [étude sur la prise de décision](#) chez les patients atteints d'un cancer de stade avancé.

### Débat sur le projet de loi C-384

Les députés ont commencé à débattre d'un projet de loi privé visant à décriminaliser le suicide assisté. En prévision du débat, le [docteur Jose Pereira](#), médecin de renom en soins palliatifs et membre du [Comité consultatif national](#) du Portail palliatif, a tenu une [conférence de presse](#) pour parler de son expérience par rapport au suicide assisté en Suisse et faire valoir ses inquiétudes en ce qui a trait aux répercussions possibles de la décriminalisation sur la disponibilité des soins palliatifs au Canada. [Suivez le débat](#) à la Chambre des communes. Utilisez « c-384 » pour mot-clé.

### Participation canadienne à la Journée mondiale des soins palliatifs

Depuis [Nanaimo en Colombie-Britannique](#) jusqu'à [Sydney en Nouvelle-Écosse](#), des Canadiennes et des Canadiens ont participé aux activités entourant la [Journée mondiale des soins palliatifs](#), le 10 octobre dernier. Des centaines d'activités ont été organisées partout dans le monde pour souligner cette journée. Le thème « Découvrez votre voix » encourageait les gens à amasser des fonds et à se faire entendre au sujet de l'importance des soins palliatifs.

## Actualités du Portail palliatif

### Un jalon important pour le Portail palliatif

Notre service interactif [Consulter un professionnel](#) répond aux questions de la population canadienne depuis 2004. Et nous venons de marquer un jalon important. [Voyez](#) de quoi il s'agit.

### Twitter élargit nos horizons

Des dizaines de personnes et d'organismes ont commencé à suivre le [Portail palliatif](#) sur [Twitter](#) au cours du dernier mois. Parmi elles se trouvent de grands acteurs des soins palliatifs aux États-Unis. Suivez-nous pour ne rien manquer sur les actualités et les nouveautés. Renseignez-vous avant tout le monde sur les nouveautés du site et les actualités du domaine des soins palliatifs.

### Tirage d'un ordinateur portable

L'heureuse gagnante de l'ordinateur portable que le Portail palliatif a fait tirer est Rachelle Martel, une étudiante de quatrième année en sciences infirmières qui venait de terminer son stage en soins palliatifs. Le tirage a eu lieu lors de la réception du [Congrès annuel de l'Association canadienne de soins palliatifs](#), du 18 au 21 octobre. Plus de 700 personnes de partout au Canada sont passées au stand du Portail palliatif pour s'inscrire au tirage durant les ateliers. Félicitations à Rachelle et merci à toutes les personnes qui ont participé.

### À surveiller : Vidéothèque

Le Portail palliatif s'apprête à faire un remarquable bond en avant avec la création d'une vidéothèque consacrée aux soins palliatifs et terminaux. Seize spécialistes en soins palliatifs, dont Joanne Lynn du Centre to Improve Care of the Dying à Washington (D.C.), [Larry Librach](#) du Temmy Letner Centre, Carrie Bourassa de la First Nations University et Hal Siden de Canuck Place s'expriment sur l'état du système de soins de santé, la spiritualité, les soins palliatifs pédiatriques et une foule d'autres sujets. Une série de vidéos sur la prestation des soins est également en gestation. À surveiller l'an prochain.

### Communiquez avec nous

- Pour obtenir gratuitement nos nouveaux dépliants et nos signets.
- Pour organiser une vidéoconférence ou un webinaire pour votre personnel ou vos bénévoles.
- Pour nous donner votre opinion et des nouvelles sur les soins palliatifs dans votre milieu.
- Pour nous proposer des sujets pour le portail et ce bulletin.

[Courriel](#) ou courrier :

Portail canadien en soins palliatifs

Pavillon de l'administration, pièce PE 469 | 1, avenue Morley | Winnipeg | MB | R3L 2P4 | Canada

Email Marketing by

