

La massothérapie en fin de vie: un doux accompagnement pour le malade et ses proches

16^e Congrès du Réseau de Soins Palliatifs du Québec

**Présentée par Madame Lyse Lussier
Directrice des programmes, services et recherche de Leucan
Mardi, le 25 avril 2006,
Centre des congrès de Québec**

Plan de la séance

- Description sommaire du programme de massothérapie de Leucan
- Deux témoignages d'accompagnement
 - En milieu hospitalier et à domicile
- Analyse des résultats d'un questionnaire d'évaluation téléphonique effectué auprès d'une clientèle endeuillée
- Analyse des dossiers des massothérapeutes
- Implication pour le futur

Plan de la séance

- **Description sommaire du programme de massothérapie de Leucan**
- Deux témoignages d'accompagnement
 - En milieu hospitalier et à domicile
- Analyse des résultats d'un questionnaire d'évaluation téléphonique effectué auprès d'une clientèle endeuillée
- Analyse des dossiers des massothérapeutes
- Implication pour le futur

Le programme de massothérapie à Leucan

Leucan

Organisme sans but lucratif qui vise principalement la guérison et le mieux-être des enfants atteints de toute forme de cancer ainsi que le soutien à leur famille.

Le programme de massothérapie à Leucan

Objectifs visés

- Conscience corporelle
- Détente et calme
- Soulagement de la douleur
- Ressourcement intérieur
- Vivification du corps
- Améliorations des fonctions du système immunitaire
- Assurance d'un accompagnement tout au long du processus de guérison

Le programme de massothérapie à Leucan

- **Programme pour les enfants**
 - Hospitalisés
 - À domicile
- **Programme pour les parents**
 - Dont l'enfant est hospitalisé
 - Dont l'enfant est de retour à la maison
- **Intégration dans les activités sociorécréatives**

Le programme de massothérapie à Leucan

- Massage des enfants hospitalisés
 - CHU Sainte-Justine
 - Hôpital Maisonneuve-Rosemont
 - Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM
 - Centre Mère-Enfant du CHUQ de Québec
 - CHUS de Sherbrooke

Le programme de massothérapie à Leucan

- De retour à la maison
 - Montréal/Laval/Bas St-Laurent-Gaspésie
 - Lanaudière
 - Montérégie
 - Estrie
 - Laurentides
 - Québec
 - Saguenay / Lac St-Jean
 - Mauricie-et-Centre-du-Québec
 - Outaouais
 - Abitibi-Témiscamingue

Le programme de massothérapie à Leucan

Programme pour les parents dont l'enfant est hospitalisé

- Offert par des stagiaires inscrits à l'École Guijek
- Offert par des massothérapeutes bénévoles

Le programme de massothérapie à Leucan

Programme pour les parents dont l'enfant est de retour à la maison

- Offert par des massothérapeutes formés en accompagnement par le massage pour les personnes atteintes de cancer
- Complète l'accompagnement offert à l'enfant et à la famille
- Service rémunéré afin d'assurer une continuité de relation auprès des membres de la famille

Le programme de massothérapie à Leucan

- Intégration dans les activités socio-récréatives
 - Fête de Noël
 - Camp d'été
 - Suivi de deuil :
 - Dorlotage maman
 - Ressourcement pour les couples

Plan de la séance

- Description sommaire du programme de massothérapie de Leucan
- **Témoignages d'accompagnement**
 - **En milieu hospitalier et à domicile**
- Analyse des résultats d'un questionnaire d'évaluation téléphonique effectuée auprès d'une clientèle endeuillée
- Analyse des dossiers des massothérapeutes
- Implication pour le futur

Plan de la séance

- Description sommaire du programme de massothérapie de Leucan
- **Deux témoignages d'accompagnement**
 - **En milieu hospitalier et à domicile**
- Analyse des résultats d'un questionnaire d'évaluation téléphonique effectuée auprès d'une clientèle endeuillée
- Analyse des dossiers des massothérapeutes
- Implication pour le futur

Plan de la séance

- Description sommaire du programme de massothérapie de Leucan
- Deux témoignages d'accompagnement
 - En milieu hospitalier et à domicile
- **Analyse des résultats d'un questionnaire d'évaluation téléphonique effectuée auprès d'une clientèle endeuillée**
- Analyse des dossiers des massothérapeutes
- Implication pour le futur

Appréciation de l'accompagnement par le massage offert aux parents

- Familles endeuillées de Leucan
- Endeuillées de plus de 6 mois mais moins de 2 ans
- Un des membres de la famille a reçu des massages soit en Centre d'oncologie pédiatrique, à domicile ou au bureau de la massothérapeute.

Appréciation de l'accompagnement par le massage offert aux parents

- Objectifs :
 - doter Leucan d'un outil d'évaluation
 - évaluer l'action du programme intégré d'accompagnement par le massage auprès de notre clientèle
 - Validation d'un questionnaire
 - Bonification de notre action selon les résultats.

Appréciation de l'accompagnement par le massage offert aux parents

- 10 parents contactés
- 8 répondants
- 7 entrevues téléphoniques et 1 par écrit
- Recrutement effectué par une employée de Leucan (consignes d'appel)
- Entrevues faites par une assistante de recherche bénévole (consignes d'appel)

Plan de la séance

- Description sommaire du programme de massothérapie de Leucan
- Deux témoignages d'accompagnement
 - En milieu hospitalier et à domicile
- Analyse des résultats d'un questionnaire d'évaluation téléphonique effectuée auprès d'une clientèle endeuillée
- **Analyse des dossiers des massothérapeutes**
- Implication pour le futur

Remarques sommaires découlant de l'analyse des rapports des massothérapeutes

À l'hôpital, les massothérapeutes,

- documentent plus l'aspect physiologique que l'aspect global psychosocial,
- notent les circonstances qui permettent et qui les empêchent de masser l'enfant.
- Les résultats et les appréciations sont parfois documentés.

À domicile, les massothérapeutes

- documentent beaucoup plus sur l'aspect bio-psycho-sociale
 - Sens holistique de la situation familiale
 - Transparence de ce qu'ils ont vu, de ce qu'ils pensent et de l'offre de service offerte et rendue
 - Les résultats et les appréciations sont souvent documentés

Circonstances qui empêchent le massage auprès de l'enfant malade hospitalisé:

- L'offre de service est toujours faite mais nous ne pouvons pas toujours l'actualiser:
 - Ne peut pas
 - Isolement entérique/respiratoire /peau
 - Plaquettes basses
 - Fièvre
 - Soins intensifs
 - Dodo
 - Attendre les références/résultats d'examens
 - Pas le temps
 - Radiation complète du corps
 - Greffe Jour 0

Circonstances qui empêchent le massage auprès de l'enfant malade à domicile:

- L'offre de service peut être annulée cependant nos registres n'en tiennent pas compte
- Lors d'une visite à domicile, les circonstances qui empêchent le massage de l'enfant malade sont principalement : il dort ou il ne se sent pas prêt à recevoir, ce qui est respecté
- La visite se transforme
 - en soutien à la famille
 - offre de service aux parents et fratrie

Plan de la séance

- Description sommaire du programme de la massothérapie de Leucan
- Deux témoignages d'accompagnement
 - En milieu hospitalier et à domicile
- Analyse des résultats d'un questionnaire d'évaluation téléphonique effectuée auprès d'une clientèle endeuillée
- Analyse des dossiers des massothérapeutes
- **Conclusion & Implication pour le futur**

Conclusion

- Offre de service amène différents bienfaits
 - Selon lieu (centre hospitalier, domicile, bureau)
 - Selon étapes (curative, préterminale et terminale, deuil)
 - Selon disponibilité du patient et ou son accessibilité
 - Selon ressources humaines

Conclusion

- Les limites de notre échantillon N=8
 - Donne des renseignements sur la faisabilité de l'utilisation du questionnaire par téléphone
 - Donne des informations qualitatives
 - Permet de voir les tendances des résultats possibles si fait à grande échelle

Conclusion

- Les résultats de notre démarche
 - Exercice qui nous a aidé à valider le questionnaire
 - Identification des modifications pour le futur afin de bonifier notre outil et notre démarche
 - Les mots clé décrivant le programme de massothérapie correspondent à ceux que nous avons identifié dans d'autres sondages et entrevues semi dirigées

Les modifications pour le futur sont les suivantes:

- Si entretiens téléphoniques
 - Nous proposons d'obtenir des participants la permission d'enregistrer les entretiens pour permettre d'analyser le verbatim
 - Les familles devraient avoir les questionnaires écrits avant l'appel
- Sur le questionnaire
 - Nous allons ajouter un énoncé qui affirme que « *la massothérapeute m'a donné une opportunité de partager mes pensées et mes craintes.* »

Remerciements

- Madame Andréa Maria Laizner, inf., Ph.D.
Consultante en recherche en sciences infirmières,
Centre universitaire de santé McGill; et Chercheure
associée, CHU Sainte-Justine
- Madame Élodie Desprez, massothérapeute Leucan
- Madame Linda Nollet, massothérapeute Leucan
- Madame Odile Bietlot, assistante de recherche
bénévole
- Marco Bonnano, psychologue, Rome (Italie)
- Les membres de Leucan
- La grande équipe des massothérapeutes de Leucan
- Leucan et sa grande équipe