

**AMGEN**

**JULIE JEAN, B.Sc.**  
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.  
6755 Mississauga Rd., Ste. 400  
Mississauga, Ont. L5N 7Y2  
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 517  
Page: (418) 890-8595  
Fax: (418) 877-9629  
Email: jjean@amgen.com

**pharma science**

**David Knecht**  
Chef de projet  
Metadol<sup>MC</sup>

6111, avenue Royalmount, bureau 100, Montréal (Québec) H4P 2T4  
Téléphone: (514) 340-9800, poste 3517 Télécopieur: (514) 342-7764  
Ligne sans frais: 1-800-363-8805 - Page: (514) 854-3936  
Courriel: dknecht@pharmascience.com

**NOVARTIS**

**Caroline Raymond, B.Sc.**  
Déléguée auprès des spécialistes  
Oncologie

**Guy Héon**  
Déléguée auprès des spécialistes

Boîte vocale : 1-877-408-5119  
Télec.: (418) 877-0747

Boîte vocale : 1-866-213-5577

**SABEX**

Produits pharmaceutiques

**Division hospitalière**  
Lyne Boily, B. Pharm.  
Nicole Dubé, B. Pharm.

**Division pharma/détail**  
Daniel Bouthillette  
Guylaine Gignac  
Denis Guertin  
Patrice Mc Mahon  
Jean-Guy Miller

SABEX 2002 INC.  
145, rue Jules-Léger  
Boucherville QC Canada  
J4B 7K8  
1.800.343.8839  
medinfo@sabex.ca

**Pharma Roche**

**Karine Tremblay, B.Sc., M.Sc. Nutrition**  
Spécialiste thérapeutique - Oncologie

Hoffmann-La Roche Limitée  
Produits pharmaceutiques  
32, des Bourdaines  
St-Etienne-de-Lauzon (QC) G6J 1X8  
Bur: (418) 831-0108  
Télec.: (418) 573-0195  
Boîte vocale: 1 800 561-1759 poste 4020  
karine.tremblay@roche.com

**sanofi-synthelabo**

**Yvon Croteau, B.Sc., CFPC**  
Liaison médicale spécialistes

Administration : 1 (800) 668-7401 Domicile : (418) 834-2712  
Boîte vocale : 4812 E-mail : yvon.croteau@ca.sanofi.com  
Télécopieur : (418) 834-5757

**Sanofi-Synthelabo Canada Inc.**  
15 Allstate Parkway, Markham, ON L3R 5B4

**Biotechnology Oncology Unit**

**SCHERING CANADA INC.**

**Claude Cyr**  
Spécialiste en biotechnologie et oncologie

CELL.: (514) 923-1008  
FAX: (450) 510-0278

3335, ROUTE TRANSCANADIENNE  
POINTE-CLAIRE (QUÉBEC) H9R 1B4

**Duragesic**

**Nadia Tremblay, B.A.A., C.F.P.C.**  
Spécialiste de produits  
Division Traitement de la Douleur

1-800-387-8781 poste : 3140  
Télécopieur : (418) 699-5196  
courrier électronique :  
ntrembla@joica.jnj.com

**JANSSEN-ORTHO Inc.**

19 Green Belt Drive, Toronto, Ontario, Canada M3C 1L5  
Téléphone: (416) 449-9444 Fax: (416) 449-2658  
www.janssen-ortho.com DULBO11013A \*Tous droits afférents à une  
marque déposée sont utilisés  
en vertu d'une licence

**Aventis**

**Michel Villeneuve**  
Délégué hospitalier  
Spécialités Oncologie/Urologie

**Aventis Pharma**

2150, boul. St-Elzéar Ouest, Laval (Québec) Canada H7L 4A8  
Boîte vocale: 1-877-216-9997 (sans frais)  
Télécopieur: (418) 872-4508  
Courriel: michel.villeneuve@aventis.com

**AstraZeneca**

**Denis Lecompte**  
Représentant Hospitalier Emérite,  
Produits hospitaliers/oncologiques

**AstraZeneca**  
1004 Middlegate Road  
Mississauga, Ontario Canada L4Y 1M4

**Service 800:** 1-800-561-9488 **Boîte voc:** 3207  
**Fax:** (418) 667-9825 **Rés.:** (418) 667-9825  
**Department des commandes:** 1-800-461-3787  
**E-mail:** denis.lecompte@astrazeneca.com

**PURDUE**

**Purdue Pharma**

575, Granite Court  
Pickering, Ontario  
L1W 3W8

**Eric Lapointe**  
Représentant médical

Boîte vocale (sans frais)  
1 888 831 5235

**LABORATOIRES ABBOTT, LIMITÉE**

8401, route Transcanadienne  
Saint-Laurent (Québec) H4S 1Z1  
Audiomess.: 1-800-465-8242 (2483#)  
Courriel : jeanrobert.couture@abbott.com  
www.abbott.ca

**JEAN-ROBERT COUTURE 2483**  
SOINS EXTRA-HOSPITALIERS-GESTION DE LA DOULEUR  
CHEF PROFESSIONNEL DE SECTEUR

**ALAIN JEANSON 2495**  
CHEF PROFESSIONNEL DE SECTEUR  
SOINS EXTRA-HOSPITALIERS-GESTION DE LA DOULEUR

**DPH**  
Division des  
produits  
hospitaliers



Réseau de  
soins palliatifs  
du Québec  
confort, dignité

# Bulletin

## Réseau de soins palliatifs du Québec

Mars 2003

Volume 11, no 1

### Mot du président

Louis Roy

Le printemps nous ramène, encore cette année, deux événements importants pour les soins palliatifs.

Tout d'abord notre congrès annuel aura lieu cette année au Centre des congrès de Québec. Événement attendu d'année en année, le congrès ne se dément pas par son intérêt et son succès. Cette année, le congrès revêt une saveur toute nouvelle car il aura lieu conjointement avec l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Sans tomber dans la politaillerie ni dans les débats fédéraux versus provinciaux, je me permets de mentionner le pourquoi de l'intérêt de cette rencontre. J'ai participé pour la première fois au congrès de l'ACSP en 1997 à Saskatoon. D'emblée, j'ai été surpris de constater que ce congrès réunissait presque uniquement des anglophones. C'est à ce moment que l'idée a germé progressivement de faire un congrès conjoint qui réunirait les francophones et les anglophones pour un partage de connaissances. De part et d'autre de cette dualité linguistique, il y a surtout un foisonnement d'idées et d'expériences qui méritent d'être partagées. Vous pourrez donc profiter des charmes du Vieux Québec du 15 au 18 juin prochain, tout en ayant l'opportunité de rencontrer des gens passionnés comme vous des soins palliatifs. C'est un rendez-vous unique à ne pas manquer.

Le deuxième événement important que nous apporte le printemps est la Semaine nationale de soins palliatifs qui se déroulera du 4 au 10 mai. Pour marquer le début de cette semaine des soins palliatifs, nous vous invitons à vous joindre au célèbre Jean Lapointe au théâtre Outremont à Montréal pour le spectacle bénéfique qu'il présentera. Cette soirée que monsieur Lapointe nous offre généreusement, permettra d'amasser des fonds pour le programme des bourses que le Réseau de soins palliatifs vient de créer. En y participant, vous ferez plusieurs coups d'une même pierre : une soirée agréable dans un lieu magique, votre contribution pour le succès du programme de bourses et rencontre de vos collègues et amis.

La semaine nationale se poursuivra le dimanche 4 mai par la Marche nationale des soins palliatifs. Suite au succès de cet événement en Colombie-Britannique l'an dernier, l'ACSP a décidé d'en faire un événement pan-canadien. Chaque groupe de soins palliatifs est invité à organiser, au niveau local, **Sa marche pour les soins palliatifs**. Les fonds ramassés par les participants resteront entièrement au groupe ou à l'équipe de travail à laquelle ils appartiennent. La couverture médiatique que peut créer un tel événement est majeure. Imaginez l'effet sur les médias si des milliers de gens marchent pour les soins palliatifs en même temps partout dans le pays. C'est une occasion unique pour faire connaître votre travail, celui de votre équipe ainsi que de parler au grand public des soins palliatifs.

Notre printemps s'annonce rempli d'événements riches pour vous et pour les soins palliatifs. Votre travail quotidien permet à des milliers d'enfants, de femmes et d'hommes de recevoir l'aide, le soulagement et le réconfort qu'ils peuvent s'attendre à un moment crucial de leur existence. Vos efforts sont un baume pour ces gens et notre réussite à tous réside dans notre solidarité à développer des soins palliatifs de qualité et accessible.

Bon printemps et à bientôt !

**RENDEZ-VOUS - QUÉBEC - 15 - 18 JUIN 2003**

**Conseil d'Administration 2002-2003**

Dr Louis ROY, président  
Omnipraticien – CHUQ, Hôtel-Dieu de Québec, Québec

Mme Louise GRENIER, psychologue  
Hôpital de l'Enfant-Jésus, Québec

Mme Lise LUSSIER, vice-présidente  
Psychologue, CHUM, Campus Hôtel-Dieu, Montréal

M. Gilles JOLY, bénévole  
Unité de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame, CHUM

Mme Gisèle BOUCHER-DANCAUSE, secrétaire  
Infirmière, Québec

M. Jean-Yves LANGEVIN, pharmacien  
Complexe Hospitalier de la Sagamie, Chicoutimi

Mme Michèle VIAU-CHAGNON, trésorière  
Consultante en soins palliatifs, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal

Dre Justine FARLEY  
Centre hospitalier Saint-Mary, Montréal

Mme Louise BERNARD  
Maison Michel-Sarrazin, Québec

Dre Louise LA FONTAINE, omnipraticienne  
CLSC Rivières et Marées, Rivière-du-Loup

Mme Claudette FOUCAULT, infirmière, conseillère clinique  
CH Cité de la santé, Laval

Dr Bernard-J. LAPOINTE, omnipraticien  
Président sortant, membre ex officio  
Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal

Comité de rédaction	Délégué à l'Association canadienne de soins palliatifs 1998-99
<p>M. Jean-Yves LANGEVIN, pharmacien Département de Pharmacie Complexe Hospitalier de la Sagamie 305, St-Vallier CHICOUTIMI, Qc 0 G7H 5H6</p> <p>Mme Lise LUSSIER, psychologue CHUM, Campus Hôtel-Dieu, Montréal</p> <p>M. Robert THIFFAULT, pharmacien Centre Universitaire de Santé de l'Estrie Pavillon Hôtel-Dieu</p> <p>Dre Justine FARLEY Centre hospitalier Saint-Mary, Montréal</p>	<p>Dr Louis ROY, omnipraticien CHUQ, Hôtel-Dieu de Québec 11, Côte du Palais QUÉBEC, Qc – G1M 2R9</p> <p><b>Association canadienne de soins palliatifs</b> 43 Bruyère – 131-C OTTAWA, Ontario – K1N 5C8 Téléphone : 1-800-668-2785</p>
	<p><b>Le site web du Réseau de soins palliatifs</b> <a href="http://www.aqsp.org/">http://www.aqsp.org/</a></p>
<b>Secrétariat du Réseau de soins palliatifs du Québec</b>	<b>Les propos contenus dans chaque article n'engagent que les auteurs</b>
<p>M. Jean-Guy Renaud, directeur général Mme Sylvie Roberge, adjointe administrative</p> <p>500, rue Sherbrooke Ouest, Bureau 900 MONTRÉAL, Québec – H3A 3C6 Tél. : (514) 282-3808 Fax. : (514) 844-7556 Courriel : <a href="mailto:info@aqsp.org">info@aqsp.org</a></p>	<p><b>IMPRESSION :</b> <b>L'Imprimeur Serge Tremblay Inc.</b></p> <p><b>TIRAGE : 1,200 copies</b></p>

**Réseau - Sommaire**

- |      |   |       |  |
|------|---|-------|--|
| 1-2  | Mot du président                                    | 13-15 | Vivre la dernière étape de sa vie chez soi...                  |
| 2    | Conseil d'administration                            | 15-16 | Inauguration de la maison de soins palliatifs Rouyn-Noranda    |
| 3-5  | Nouvelles du Conseil d'administration               | 16-17 | Maintenir l'étincelle de vie : Aspect psychosocial             |
| 6-8  | Utilisation des héparines de bas poids moléculaires | 17-18 | L'accompagnatrice  |
| 9-10 | Réseau - Appréciation                               | 18    | 3 <sup>ème</sup> édition - Guide pratique des soins palliatifs |
| 11   | Réseau - Courrier                                   | 19    | Réseau - Vision  |
| 12   | Réseau - Événements                                 | 20    | Nos commanditaires   |

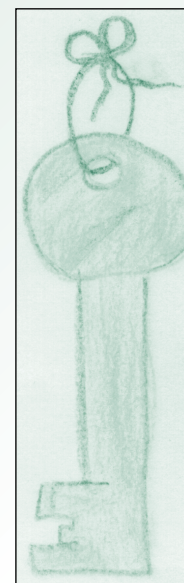
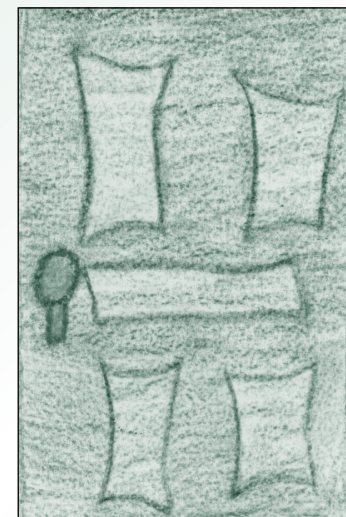
**RÉSEAU-VISION**

**LA VISION DE LA MORT PAR LES ARTISTES**

**"LA MORT"**

Nous savons tous,  
Qu'un jour nous allons partir,  
Partir pour où ?  
Peut-être pour un autre monde ?  
Personne ne peut le dire,  
Ni même le décrire.  
Bien sûr, nous allons tous le découvrir,  
Que ce soit dans trente ans,  
Ou même à l'instant présent,  
Un jour ou l'autre nous allons partir,  
Pour découvrir l'autre côté,  
Toujours en passant par la porte,  
Que personne, encore vivant,  
N'a jamais pu trouver la clé,  
Ou même essayer.

La mort,  
Il faut la prendre lorsqu'elle vient,  
Il ne faut pas en avoir peur,  
Car c'est une étape de la vie,  
Comme lorsqu'on vient au monde,  
Ou bien qu'on commence l'école,  
Il faut suivre notre plan,  
Et ça nous aidera, énormément.



*Œuvre de Raphaëlle Carrier, 10<sup>1/2</sup> ans  
Proposée par Réjean Carrier, travailleur social, Québec*

*Cette série, c'est vous qui la faites en nous proposant vos choix de la vision de la mort par les artistes.  
N'hésitez pas à participer !*

principe de la relation d'aide. On devra travailler avec ce qu'on est. C'est notre coffre à outils. Chaque personne évalue ses forces et ses faiblesses. On nous enseigne la façon d'être avec un mourant. Que dire à quelqu'un qui ne veut pas mourir ? Plus tard, en accompagnant des malades à l'hôpital Notre-Dame, j'ai dû apprendre quoi dire à un enfant de 5 ans, à une mère de 30 ans. Le mensonge n'a plus sa place. L'écoute silencieuse constitue l'essentiel de notre rôle. Il s'agit d'arriver à être à l'aise dans ce lourd silence.

#### Y arrivez-vous ?

Chaque malade a tout ce qui est nécessaire pour aller jusqu'au bout de son chemin, physiquement et psy-

chologiquement. Il ne faut pas sous-estimer ses capacités. Le corps sait mourir. Le cœur aussi. En me parlant, le malade poursuit sa réflexion et trouve les réponses à ses questions tout seul. Par rapport à sa vie, ses choix, sa maladie.

#### La personne qui accompagne se donne complètement...

Complètement, mais pas trop souvent. C'est ainsi que chaque expérience demeure épanouissante. Si j'aillais à l'hôpital plus d'une soirée par semaine, je m'attacherais trop. Bien sûr, je suis touchée quand une personne malade s'en va, mais pas comme si elle était proche de moi. Je reçois beaucoup plus que je ne donne. En deux ans, mes valeurs ont évolué ; j'apprécie de plus en plus ce

que j'ai. Les angoisses monétaires de la vie de pigiste se sont envolées. Il n'y a plus d'argent ? Il y en aura d'autre. Et si je ne peux plus payer ou rembourser l'hypothèque ? Eh bien, je vendrai la maison. Quand on s'en va pour de bon, on ne prend rien avec soi, alors pourquoi s'en faire...

#### En feriez-vous un métier ?

Non. Donner sans rien attendre en retour, c'est comme payer son psychologue. Ça fait partie de la thérapie. J'ai la meilleure part en restant bénévole. Si on n'en retire pas quelque chose soi-même, il ne faut pas accompagner. Ce serait usant et le malade le sentirait. Tout le monde doit y trouver son compte.

### Une troisième édition pour du nouveau et une version enrichie

Le Regroupement de pharmaciens ayant un intérêt pour les soins palliatifs (membres actifs de l'A.P.E.S.) vous offrent leur dernière réalisation. Les auteurs ont unis leurs efforts pour mettre à jour ce document unique qui leur permet de transmettre et partager ce qu'ils ont appris par la connaissance de la Vie, de l'Autre, des collègues et de l'Expérience.

Le présent document actualise la version précédente dans son ensemble. Tous les chapitres ont fait l'objet d'une révision complète et certains d'entre eux comportent des amendements ou passages inédits (ex.: utilisation des opiacés par voie topique, utilisation de la méthadone, administration de médicaments par colostomie, utilisation du méthylphénidate, des antipsychotiques atypiques, protocole de détresse respiratoire...). Deux sections importantes se sont greffées en pédiatrie et les interactions médicamenteuses.

L'objectif ultime est toujours le même... transmettre... un peu plus... toujours... pour toujours aider... un peu plus.

#### Les Pharmaciens du Regroupement A.P.E.S.,

Et la compagnie pharmaceutique **Sabex Inc.** à titre de commanditaire

## Guide pratique des soins palliatifs :

### gestion de la douleur et autres symptômes 3<sup>e</sup> édition

#### Regroupement de pharmaciens en établissement de santé

## Nouvelles du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs

### Bourses en soins palliatifs

Votre Réseau de soins palliatifs remettra les premières bourses en soins palliatifs lors du congrès annuel en juin 2003. Pour participer, vous n'avez qu'à compléter le formulaire que vous retrouverez dans ce bulletin et nous le faire parvenir au Secrétariat du Réseau de soins palliatifs. Trois bourses sont disponibles :

- Bourse Ordre de Saint-Lazare de 5,000.\$, réservée aux bénévoles
- Bourse Desjardins Sécurité Financière de 5,000.\$, pour tous
- Bourse Jean Lapointe de 10,000\$, pour tous

### Une soirée à ne pas manquer

Spectacle-bénéfice pour les bourses en soins palliatifs par le célèbre Jean Lapointe

Théâtre Outremont de Montréal  
Le samedi 3 mai 2003, à 20h00

Billets : Réseau admission – Théâtre Outremont  
Téléphone : 514-495-9944 Télécopieur : 514-270-4449  
[www.theatreoutremont.ca](http://www.theatreoutremont.ca)

Note : L'achat des billets donne droit à un reçu pour fins d'impôt

### Prix récompense 2003 - Réseau de soins palliatifs du Québec

Prix honorifique pour récompenser le travail ou l'implication exceptionnelle en soins palliatifs au Québec d'une personne, d'une équipe ou d'un organisme.

#### Présentation de candidatures

- 1) La candidature peut être soumise par la personne elle-même ou un tiers (avec l'accord de la personne concernée).
- 2) Remplir le formulaire et le retourner au secrétariat du Réseau de soins palliatifs avant le 15 avril 2003.
- 3) Résumer en moins de 500 mots quelles sont les réalisations en soins palliatifs de la personne, de l'équipe ou de l'organisme présentée et en quoi leur travail a influencé les soins palliatifs au Québec.

#### Mode d'attribution du prix

- 1) Le prix récompense sera accordé annuellement par le Réseau de soins palliatifs.
- 2) Le prix sera décerné lors du congrès annuel du Réseau de soins palliatifs.
- 3) Le comité d'attribution sera composé de :
  - Trois (3) membres du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs ;
  - Un (1) représentant des milieux de soins palliatifs ;
  - Un (1) représentant extérieur reconnu pour son engagement en soins palliatifs ;
  - Toute autre personne jugée nécessaire par le conseil d'administration.
- 4) Les membres du comité seront nommés annuellement par le conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs.
- 5) Le comité peut décider de ne pas attribuer le prix si aucune candidature ne répond aux critères d'attribution.

#### Exclusions

Les membres du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs ne peuvent être candidat pendant la période où ils occupent un poste à ce conseil ainsi que dans l'année qui suit la fin de leur mandat.

# CONGRÈS NATIONAL DE SOINS PALLIATIFS

Du 15 au 18 juin 2003  
Centre des congrès de Québec



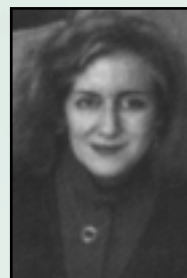
En juin 2003, le Réseau de soins palliatifs du Québec et l'Association canadienne de soins palliatifs uniront leurs efforts pour tenir un congrès conjoint à Québec. Cet événement réunira ceux et celles qui, de partout au Canada, s'intéressent aux soins palliatifs. Pour la première fois dans l'histoire de chacune des deux associations, nous offrirons un congrès bilingue avec traduction simultanée des séances majeures. Des séances au choix dans les deux langues officielles seront aussi au programme pour permettre à tous de participer pleinement au congrès.

Sous le thème *Plusieurs visages, une même passion*, ce congrès permettra des échanges sur l'avancement et les progrès en soins palliatifs et sera un moment fort pour le renforcement des réseaux d'échanges en soins palliatifs.



**Plénière I**  
*Plusieurs visages, une même passion*

Derek Doyle, médecin



**Plénière II**  
*L'enfant en fin de vie, une leçon pour l'adulte*

Barbara Sourkes, psychologue



**Plénière III**  
*Témoignage d'un proche*

Madame Chantale Hivon

**Plénière IV**  
*De la passion à l'engagement et à l'action*

Claude Lamontagne, médecin



Louis Roy, médecin

## POUR TOUTE INFORMATION :

Congrès national de soins palliatifs

C.P. 65

Varenes, QC – J3X 1P9

Téléphone : (450) 652-0918

Télécopieur : (450) 929-1472

Adresse électronique : [jocbr@videotron.ca](mailto:jocbr@videotron.ca)

autrui, des perceptions et attentes que la personne a envers ceux et celles qu'ils ont envers elle.

La crise s'amorce avec l'annonce du diagnostic qui provoque un grand choc dans tout l'organisme. Face à l'annonce, nous observons soit le gel des émotions, les gens gèlent psychiquement, c'est-à-dire que leur souffrance est auto-anesthésiée par la magie des endorphines (la personne reste figée, sans voix) soit l'hystérie, c'est la décharge sans contrôle (la personne crie, pleure, frappe). Chaque personne répond de façon à protéger ses émotions éclatées, ne l'oublions surtout pas.

Quand le choc disparaît, se dissipe, très souvent les gens ne sont pas encore prêts à affronter la réalité de la nouvelle. C'est la négation qui se manifeste qui est un mécanisme pour rester fonctionnel. Ici, la réaction est de ne pas comprendre, de ne pas accepter, de refuser. C'est de bloquer inconsciemment ses émotions pour ne pas ressentir.

L'étape centrale est constituée par le dégel, c'est la reconnaissance de la douleur. C'est admettre la réalité.

Même si cette étape peut être angoissante, car elle plonge l'individu dans le chaos, cette désorganisation fait partie du processus normal. Lors du dégel, une panoplie d'émotions d'intensités variables se manifestent comme la colère, la culpabilité, la tristesse, l'anxiété. C'est souvent à ce moment que les gens font part qu'ils ne se reconnaissent plus et que les questionnements existentiels apparaissent.

Bien que les études font état que la majorité des gens atteints et leurs proches manifestent une capacité d'adaptation à cette épreuve, il n'en demeure pas moins que vivre le cancer est une expérience en soi exigeante affectant le corps, les émotions, les pensées, les comportements jusqu'au plus profond de soi, ce que la majorité appelle l'âme. Le retour à l'équilibre se manifeste lorsque la personne a réussi à désinvestir les énergies attachées à ce qui a été perdu, en exprimant les émotions suscitées par ce détachement et qu'elle réinvestit à nouveau. Graduellement, l'intégration des changements s'effectue, l'image se reconstruit et les modifications prennent une place moins grande dans le

quotidien. À la fin du processus, ils réalisent que leur personne n'est tout simplement plus la même, que le combat a changé ce qu'ils étaient, a changé ce qui les entoure, que le paysage est tout simplement différent de ce qu'il était.

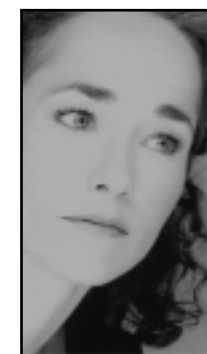
Cela m'amène à conclure en disant que travailler en oncologie ne se limite pas à réduire le malade à la réalité de ce que l'on voit, de ce que l'on observe de l'extérieur, cela nous demande de l'accompagner à l'intérieur, dans tout ce qui nous échappe, dans le plus grand que soi, dans l'invisible, dans le non dit.

Le meilleur outil pour aider à retrouver l'équilibre ou le calmant le plus efficace pour soulager la souffrance du patient atteint du cancer est l'écoute. Grâce à l'écoute, nous aidons la personne à renouer avec elle-même. Plus elle est à l'écoute et prend contact avec tout ce qui se passe en elle, plus elle sent une incroyable force monter en elle. L'étincelle de vie jusque là maintenue est alors ravivée.

## L'accompagnatrice

Article de Emmanuelle Tassé paru dans la Gazette des Femmes, novembre-décembre 2000, Vol. 22, n° 4, p.22

**B**elle bohémienne dans la série *Gypsies*, violoncelliste dans *Juliette Pomerleau* et jeune avocate dans *À nous deux*, Linda Roy incarne au petit écran des personnages passionnés aux multiples facettes. La comédienne a choisi d'accompagner des malades en phase terminale. Lucide, elle parle de la mort avec sagesse.



### Que cherchiez-vous en prenant cette voie ?

J'étais en quête d'un je-ne-sais-quoi. De spiritualité sans doute. J'adore mon métier, mais je sais qu'il est par

moments très superficiel. L'absence de continuité entre chaque production crée des manques. Et tous les comédiens risquent le piège du narcissisme, qui est souvent malsain.

### Vous aviez besoin d'authenticité...

Peut-être. La première fois que je me suis retrouvée dans la chambre d'un mourant, j'ai tout de suite su quoi faire. D'instinct. J'étais calme, ouverte, prête à tout entendre. Cela a été une révélation extraordinaire. Je trouvais étrange d'être attirée par la mort et j'ai voulu comprendre pourquoi j'en étais là. Je me suis beaucoup renseignée sur la question. Pendant trois ans, j'ai réfléchi mûrement pour finalement conclure que tout m'amenait à l'accompagnement.

### Pourquoi au juste ?

Des dizaines de raisons, mais, entre

autres, parce que je n'ai pas d'enfant. Cet amour inconditionnel que j'aurais pu lui donner, j'en ai plein les mains. Une personne qui se meurt a aussi besoin qu'on la prenne telle qu'elle est, sans la juger.

### Par où avez-vous commencé ?

En 1998, j'ai proposé mon aide à l'hôpital Notre-Dame, à Montréal, mais la liste d'attente de bénévoles était interminable. J'ai donc suivi une formation au Centre de gérontologie de l'Université de Montréal. Accompagner des personnes âgées me permettait de m'approcher doucement de la mort. À pas de souris. La chose est plus naturelle à ce stade de la vie.

### En quoi consiste cette formation ?

Une infirmière expérimentée nous apprend à fonctionner selon le

En joignant l'équipe qui a repris le flambeau, le président de la campagne de financement, M. Guy Lesage, se souvient que : " Des amis qui ont dû aller à l'extérieur pour recevoir ce type de services pour des êtres qui leur étaient chers, m'ont convaincu d'apporter ma contribution à ce projet qui est devenu réalité, pour la plus grande joie de tous. "

### LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Construite sur les rives du lac Osisko, à l'extrémité de la rue Perreault Est, en face de la Montée du Sourire, la Maison de soins palliatifs de Rouyn-Noranda est située dans un environnement paisible, entourée d'un petit boisé, qui fournira aux malades et à leurs proches, la sérénité dont ils ont besoin.

Mentionnons qu'elle est dotée de sept chambres et qu'elle offrira des services médicaux, infirmiers et professionnels qui s'inscriront dans la continuité des soins, le respect de l'intégrité de la personne, de ses choix, de ses valeurs et de son cheminement. Les soins seront prodigués dans le but de procurer le plus de confort possible, et non en vue d'atteindre une éventuelle guérison.

Un conseil d'administration composé de professionnels, de représentants du réseau de la santé et de gestionnaires veille à la destinée de la Maison.

Le Réseau de soins palliatifs du Québec tenait à souligner l'événement et à exprimer ses félicitations ainsi que ses meilleurs vœux de succès à toute l'équipe de la Maison de soins palliatifs de Rouyn-Noranda ainsi qu'à toute la communauté de la

région qui a grandement contribué à la réalisation du projet. C'est donc avec grand plaisir que Lise Lussier, psychologue et vice-présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec a participé à la cérémonie d'inauguration et qu'elle a transmis le message en votre nom à tous.

Nous savons qu'un tel projet demande volonté, détermination, ténacité et surtout, qu'il fait foi d'un réel engagement. Cette journée d'inauguration aura permis de marquer le temps, de reconnaître le chemin parcouru et de faire le passage du rêve à la réalité.

La Maison a pris forme, elle prend maintenant vie...

*Lise Lussier, psychologue  
Vice-présidente  
Réseau de soins palliatifs du Québec*

## Maintenir l'étincelle de vie – Aspect psychosocial

Lise Hovington, psychologue – Complexe hospitalier de la Sagamie

Avant d'être confronté à la maladie, l'être humain se fuit à travers le travail, les loisirs, les obligations sociales et familiales. Dans notre société de consommation, la vie est souvent une course effrénée à la recherche continue d'une plus grande stabilité, une plus grande sécurité.

Au cours de cette vie ordinaire, l'être fonce dans celle-ci avec une illusion, que l'on nomme aussi une certitude de maîtriser son environnement, de contrôler ses émotions. Lorsqu'une maladie grave comme le cancer se présente, tout bascule.

L'aiguillon de la maladie cancéreuse n'est pas seulement la douleur physique, ni la dysfonction organique, ni même les limites qu'elle impose parfois, mais surtout la perturbation mentale qu'elle provoque.

À lui seul, le mot cancer déloge la solidité par un renvoi à la vulnérabilité de l'être, à la fragilité de la vie. C'est la perte de ses illusions, de ce qui a été idéalisé. C'est une menace à sa santé, à sa vie, à son intégrité physique, à son apparence, à sa capacité de travail, à son estime de soi et au lien qui nous relie aux personnes de son entourage.

L'apparition de la maladie, assène donc de sérieux coups à la vitalité, peut déchaîner, et c'est ce qui arrive fréquemment, une séquelle de manifestations qui affectent l'équilibre et plonge l'individu dans une crise. Une crise et une période relativement courte de déséquilibre psychologique chez une personne confrontée à un événement perturbant qui présente un problème important pour elle et qu'elle ne peut fuir ni résoudre avec ses ressources habituelles de résolution de problèmes. La détresse en si-

tuation de crise se manifeste par un mélange plus ou moins intense de pensées, sentiments et conduites associées à l'anxiété, l'agressivité ou à la dépression.

La nature et l'intensité des réactions psychologiques varient considérablement d'un individu à un autre. Pour retrouver une nouvelle stabilité, l'adaptation progressive amène l'individu à traverser plusieurs étapes successives. C'est pourquoi nous parlons d'un processus. Le processus d'adaptation est fort exigeant, demande une grande quantité d'énergie pendant un certain temps et les trajectoires de récupération semblent infiniment personnelles. En effet, chacun, chacune s'adaptera en fonction de la signification et de la compréhension de l'événement, de son profil de personnalité, de sa façon de se percevoir et de s'évaluer, de ses pertes antérieures, de la qualité de ses relations avec

## Appel à tous... Le comité de formation 2002-2003

Tel que mentionné dans le dernier bulletin du Réseau de soins palliatifs, le comité de formation a débuté ses activités en décembre 2002. Il est composé pour le moment de quatre membres mais d'autres personnes intéressées seront aussi appelées à se joindre à eux.

Les membres du comité se sont donnés comme premier mandat **d'inventorier les différentes brochures, feuillets ou outils cliniques destinés à la personne malade, aux aidants naturels, aux professionnels de la santé et aux bénévoles.** Le but de l'exercice étant de regarder ce qui est disponible actuellement, de publiciser cette information auprès des membres et de planifier des activités de développement dans certains secteurs si des lacunes sont identifiées. Le tout étant de promouvoir l'accès au matériel disponible et de ne pas refaire constamment " la roue ".

Nous sollicitons donc votre collaboration pour nous faire connaître vos brochures, feuillets et/ou outils cliniques réalisés à ce jour. Vous pourriez nous faire parvenir par envoi postal une copie de vos publications au secrétariat du Réseau de soins palliatifs ou venir nous rencontrer lors du

congrès AQSP/ACSP 2003 à Québec, pour nous remettre ces informations.

**Merci à l'avance de votre collaboration, un pas de plus vers l'édification d'un vrai travail en réseau.**

Envoi postal :  
**Comité de formation  
a/s Claudette Foucault**  
Secrétariat du Réseau de soins palliatifs du Québec  
500 rue Sherbrooke  
Montréal (Qué.)

**Ou lors du Congrès du Réseau de soins palliatifs**  
Kiosque d'accueil du Réseau de soins palliatifs du Québec :  
**Comité de formation  
16 et 17 juin 2003 à la pause du dîner.**

Claudette Foucault  
Présidente du comité de formation  
Décembre 2002 / juin 2003

## Spectacle bénéfice

## Jean Lapointe

Chers membres, collègues, partenaires et vous toutes et tous concernés par les soins palliatifs,

C'est avec beaucoup d'espoir et de plaisir que je vous invite à vous joindre à nous lors du spectacle bénéfice offert par l'**Honorable Jean Lapointe, O.C.**, le samedi 3 mai, 20h00, au Théâtre Outremont de Montréal.

C'est grâce à l'initiative de l'artiste lui-même, grandement sensibilisé à la cause des soins palliatifs, que cette belle soirée aura lieu. Tous les profits seront entièrement versés à ce nouveau Programme de bourses en soins palliatifs que vient de créer le Réseau de soins palliatifs du Québec.

Ce programme de bourses en soins palliatifs a été instauré afin de répondre aux besoins grandissants de tels soins dans notre société. Devant l'urgence de former des bénévoles et des professionnels compétents, le Réseau de soins palliatifs s'est associé à divers partenaires afin d'offrir annuellement 3 bourses d'études (deux de 5,000 \$ et une de 10,000 \$). Cette année, en plus de la prestation de Jean Lapointe du 3 mai, deux partenaires, Desjardins Sécurité Financière et l'Ordre de St-Lazare, ont joint leurs efforts à ce grand projet.

Lieu : Théâtre Outremont, 1248 rue Bernard - Montréal  
Prix : 100 \$ / billet (avec reçu d'impôt de 80 \$)  
50 \$ / billet (avec reçu d'impôt de 40 \$)

À l'achat de dix billets et plus, nous soulignerons de façon évidente votre collaboration de bienfaiteur au début du spectacle et dans la parution subséquente de notre bulletin.

Billets : Réseau admission – Théâtre Outremont  
Téléphone : 514-495-9944 Télécopieur : 514-270-4449  
[www.theatreoutremont.ca](http://www.theatreoutremont.ca)

Louis Roy, md

## Utilisation des héparines de bas poids moléculaire (HBPM) chez les patients atteints de cancer en soins palliatifs

Diane Lamarre, pharmacienne

Article rédigé suite à un stage en soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

### Introduction

Les patients qui présentent une thromboembolie veineuse (TEV) sont habituellement traités avec une héparine de bas poids moléculaire (HBPM) pendant au moins 5 jours. La warfarine est débutée concomitamment et poursuivie pendant au moins 3 mois. Ce traitement peut être appliqué pour les patients atteints de cancer tout en tenant compte de certaines caractéristiques propres à ce groupe de patients.

### Prévalence des complications thromboemboliques chez les patients cancéreux

Les complications thromboemboliques affectent environ 26% des patients atteints de cancer. À l'autopsie, on estime que 50% des patients, en particulier ceux qui présentaient un cancer du poumon, du pancréas ou du tractus gastro-intestinal, étaient porteurs d'une thrombose. Le risque de récurrence de TEV est 2 à 5 fois plus élevé chez les patients cancéreux que dans la population en général. De plus, on estime que les patients cancéreux avec TEV ont un taux de survie après un an 3 fois inférieur aux patients atteints de cancer sans TEV.

Non seulement les patients atteints de cancer ont-ils une plus grande préva-

lence de TEV, mais ils sont exposés à un risque accru de complications (risque de saignement 6,2 fois plus grand) et de récurrences (risque 3 fois plus grand). Cette analyse de la littérature nous conduit à rechercher des alternatives de traitement de la TEV pour ces patients de manière à optimiser les résultats thérapeutiques.

Plusieurs facteurs de risque prédisposent le patient à l'apparition d'un événement de nature thromboembolique. Le tableau 1 présente les principaux facteurs.

TABLEAU - 1 -

Facteurs de risque de thrombose veineuse chez le patient atteint de cancer
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tumeur</li> <li>• Co-morbidité :</li> <li>• Immobilité                             <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Chirurgie</li> <li><input type="checkbox"/> Cathéters veineux centraux</li> <li><input type="checkbox"/> Chimiothérapie</li> </ul> </li> </ul>

Hettiarachchi a procédé à une méta-analyse afin de comparer l'efficacité et la sécurité des HBPM par rapport à l'héparine non fractionnée (HNF) (1,2). L'emploi des HBPM n'a pas été associé à une différence significative quant à la récurrence d'événements thrombo-emboliques (3,8% vs 4,8% ; IC95% : 0,56-1,04). Par contre, les HBPM ont été associées à une diminution du risque de saignements graves (1,3% vs 2,2% ; IC95% : 0,55-0,96) et du taux de mortalité après 3 mois (4,8% vs 6,5% ; IC95% : 0,55-0,96).

Deux constats préliminaires découlent de ces observations. Le premier est que l'emploi initial des HBPM peut être recommandé pour les patients atteints de cancer présentant une TEV. Le deuxième constat porte sur l'analyse de la littérature et nous conduit à conclure que toute étude évaluant les effets des thérapies utilisées dans la TEV doit présenter des proportions similaires de patients atteints de cancer dans les différents groupes étudiés puisque leur impact est très significatif sur les résultats.

### Les HBPM en phase initiale de traitement de la TEV

Peu d'études ont évalué la place des HBPM en thérapie initiale d'une TEV chez les patients atteints de cancer. Les auteurs s'entendent toutefois pour conclure à une efficacité au moins égale à celle des HNF et à une diminution de 40% de la mortalité donc à une sécurité supérieure. D'autres avantages cliniques connus tels l'administration unique quotidienne et une surveillance plus simple qu'avec les HNF militent en faveur des HBPM (2-4).

### Réflexion

Je vous invite à faire un travail de réflexion quant à vos croyances concernant le rôle et la place des proches.

Considérez-vous dans l'ordre naturel des choses, que les proches assument toutes les responsabilités liées aux soins en fin de vie ? Acceptez-vous que les proches refusent de dispenser des soins ou portez-vous des jugements sur ceux-ci ?

Lors d'un maintien à domicile, il est toujours pertinent de rappeler aux proches que l'hospitalisation demeurera une solution de remplacement acceptable si cela s'avère nécessaire. Les proches informés se sentiront rassurés et moins coupables s'ils doivent y recourir.

Mais la question demeure : Vivre la dernière étape de sa vie chez soi est-ce possible ?

- 1 Foucault, Claudette et Suzanne Mongeau, Les funambules à l'œuvre (2002)  
2 Bibeau, G., Mourir doucement chez-soi. Revue Actualité, juin 1999



### UN PROJET DEVENU RÉALITÉ!

C'est en compagnie du ministre d'État à la Population, aux Régions et aux Affaires autochtones et ministre régional, M. Rémy Trudel, et du maire de Rouyn-Noranda, M. Jean-Claude Beauchemin, que MM. Yves Drolet et Guy Lesage, respectivement président et président de la campagne de financement de la Maison de soins palliatifs de Rouyn-Noranda ont procédé, le vendredi 21 février, non sans une très grande fébrilité, à la traditionnelle coupe du ruban lors de l'inauguration de cette résidence tout à fait exceptionnelle qui accueillera, dès le début du mois de mars, des malades atteints de cancer et d'autres maladies incurables en phase terminable.

### UN PROJET ISSU DE LA DÉTERMINATION DU MILIEU

Projet d'envergure s'il en est, la Maison de soins palliatifs de Rouyn-Noranda constitue indéniablement le fruit d'un imposant travail de concertation qui a réuni, au cours des cinq dernières années, des représentants d'organismes communautaires, des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, de même que des bénévoles dédiés qui ont fermement cru en la pertinence d'une telle résidence.

L'appui à la Maison de soins palliatifs s'est également manifesté de façon tangible et éloquente par le biais des quelque 3800 personnes et entreprises de Rouyn-Noranda qui ont fait un don dans le cadre de campagnes de financement, ou encore lors d'activités mises sur pied dans le but de

Et comme l'a écrit A. de St-Exupéry dans le Petit prince :  
" C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante "  
En 2001 Palli-Aide a publié des outils de sensibilisation afin d'aider les personnes concernées à prendre une décision éclairée du lieu où ils désirent vivre l'étape ultime de leur vie. Ce sont:

- La vidéo : "Vivre la dernière étape de sa vie chez-soi "
- Le Guide de l'intervenant

## Inauguration de la Maison de soins palliatifs de Rouyn-Noranda

*Pour ceux qui partent et ceux qui restent...*

recueillir des fonds à cet effet. À ce jour, en incluant les aides gouvernementales, plus de 1,2 M\$ a été recueilli, dont la contribution de 350 000 \$ de la Société d'habitation du Québec ; somme entièrement affectée à la construction de la maison.

### POUR CEUX QUI PARTENT, POUR CEUX QUI RESTENT

On se rappellera que le besoin d'une telle résidence, reproduisant fidèlement l'ambiance chaleureuse et réconfortante d'une maison familiale et permettant aux malades d'être accompagnés par leurs proches dans la dignité jusqu'à la fin de leur vie, n'est pas nouvelle. Déjà, au début des années 90, l'idée d'une Maison de soins palliatifs à Rouyn-Noranda avait été lancée par le Club Rotary, qui avait alors songé à en faire son cheval de bataille.

Comme intervenant, on aura à prendre le temps de rencontrer les membres impliqués auprès du malade afin de les reconforter, de les rassurer face aux exigences des soins. Les proches doivent développer rapidement de nouvelles habiletés de soins ce qui les placent souvent devant des dilemmes éthiques. Plusieurs soins, habituellement dispensés par des professionnels, s'imposent maintenant à eux. Pensons aux pansements, injections, soins d'hygiène, plaies avec écoulement, etc. Et que dire de la préparation et de l'administration des médicaments ainsi que de la surveillance des pompes. L'administration de la morphine est sans contredit la responsabilité qui inquiète le plus grand nombre de proches-aidants. Plus que tout autre médicament, la morphine se présente encore avec son lot de tabous et de préjugés. J'ose dire qu'elle évoque encore la mort et suscite chez l'aidant la peur de commettre l'erreur qui serait fatale.

Il ne faudra surtout pas oublier toute la dynamique et les impacts dus à la réorganisation physique des lieux et du temps.

**En ce qui concerne la réorganisation physique des lieux :** On assiste fréquemment à l'aménagement de l'hôpital à domicile. Lorsque le domicile devient le cadre de soins, il peut perdre sa fonction de refuge pour le soignant familial, alors que, paradoxalement, il est source de sécurité et de bien-être pour la personne malade qui désire demeurer chez elle.<sup>1</sup>

**Pour ce qui est de la réorganisation du temps :** Pour l'aidant principal et les proches, prendre soin du malade en fin de vie devient une préoccupation constante. La maladie bouleverse le rapport au temps par l'imprévisibilité de sa progression, son incertitude,

sa fragilité ce qui engendrent chez les proches-aidants une "boulimie du temps de présence à l'autre, une urgence à agir" pour bonifier ce peu de temps qui reste. Dans un tel contexte, "le temps revêt un caractère sacré, comme si chaque geste et soin posés donnaient lieu à une forme de rite qui aide à supporter le tragique des événements"<sup>2</sup>

Les proches-aidants doivent apprendre, dès le début de cette expérience, à tenir compte de leurs besoins avant de se retrouver complètement épuisés. La famille, non accompagnée devant son impuissance, sera poussée à vouloir toujours en faire plus. C'est notre rôle comme intervenant d'agir, en les soutenant, afin de prévenir l'épuisement si souvent rencontré et qui incite à adopter l'hospitalisation comme recours immédiat.

*S'informer pour mieux comprendre  
Savoir pour mieux aider  
Savoir percevoir la détresse  
de la famille*

### Les réseaux d'aide

#### Le réseau personnel

Il est important de faire avec la famille un inventaire de leur réseau d'aide. Pour un grand nombre de personnes, ce réseau se limite souvent à quelques personnes significatives. Dans plusieurs situations, le réseau n'existe tout simplement pas. C'est pourquoi, il importe que le proche-aidant prenne conscience de cette réalité. Cette démarche pourra amenuiser le sentiment de culpabilité si la charge de soins s'intensifie et nécessite l'hospitalisation. Le défi pour les proches est d'apprendre à accepter à demander du soutien

#### Le réseau professionnel

Il est essentiel de déterminer quelles sont les ressources existantes et si elles sont disponibles dans la situation présente. Avoir la possibilité de recourir à la visite d'un médecin, à domicile, demeure une condition essentielle au maintien à la maison, surtout en phase terminale de la maladie. Il existe aussi l'implication du CLSC à différents niveaux tels que visite de l'infirmière, soins d'hygiène, travailleuse sociale, psychologue, etc. Il sera souvent nécessaire d'évaluer les besoins d'information et d'enseignement qu'on aura à faire à la famille. Ce qui peut paraître simple pour un professionnel de la santé ne l'est pas nécessairement pour un proche appelé à collaborer aux soins. Il devient capital de valider auprès de ce dernier l'intégration qu'il fait de l'enseignement reçu.

#### Le réseau communautaire

L'apport du milieu communautaire devient important dans la possibilité de garder les malades le plus longtemps possible à leur domicile. Les organismes communautaires en accompagnement en soins palliatifs, tel Palli-Aide dans la région du Saguenay, deviennent des collaborateurs précieux puisqu'ils permettent aux familles d'avoir du répit-dépannage, du soutien et du support. Il ne faut pas oublier aussi tous les services de transport-accompagnement, les popotes roulantes, les coop de maintien à domicile, les services d'écoute, etc. Ils font aussi partie de ce réseau d'aide.

Comme on peut le constater, plusieurs intervenants gravitent autour de la famille. Que devient alors l'intimité de la famille ?

#### Les HBPM en prévention secondaire de la TEV

L'emploi de la warfarine dans la prévention secondaire de la TEV a fait l'objet d'une évaluation par Bona RD et coll (5). Il a, entre autres, mis en évidence que les patients atteints de cancer sont plus souvent à l'extérieur de l'objectif thérapeutique visé par l'anticoagulation orale (RIN : 2-3) malgré des vérifications plus fréquentes. En fait, les patients sous warfarine atteindraient l'objectif visé

seulement pendant 40 à 60% du temps de traitement. Parmi les facteurs contribuant à ces observations, on note la présence de nombreuses interactions médicamenteuses et de dysfonctions hépatiques induites par la chimiothérapie (6,7).

Meyer et coll., dans une publication récente, a procédé à une étude randomisée multicentrique visant à comparer l'emploi de la warfarine à celui de l'énoxaparine chez 138 patients atteints de cancer (8). 71 patients ont

reçu la warfarine à des doses quotidiennes variant entre 6 et 10 mg selon le RIN alors que 67 patients recevaient l'énoxaparine à une dose constante de 1,5 mg/kg/jr. Parmi les critères d'exclusion, on note les patients ayant une espérance de vie inférieure à 3 mois ou ayant subi une embolie pulmonaire massive. Le tableau 2 illustre les différents événements apparus durant un traitement de 3 mois en prévention secondaire d'une TEV.

**Tableau 2**  
Prévention secondaire pendant une période de 3 mois

	Warfarine	Énoxaparine
Hémorragie ou TEV récurrente	15 (21,1%)	7 (10,5%)
Hémorragie seule	12 (16%)	5 (7%)
Décès (n=25)*	17 (22,7%)	8 (11,3%)
Décès dû à la progression de la maladies (14/25)	9	5
Décès dû à hémorragie (6/25)	6	0
<b>* autres décès : 4 par choc septique et 1 par pneumonie d'aspiration</b>		

Pour le groupe traité à la warfarine, le nombre moyen de RIN a été de 2,4 par semaine. Les patients ont présenté des résultats de RIN entre 2 et 3 pendant 41% de la période de traitement. Le cancer, doit en soi, selon les auteurs, être considéré comme un facteur de risque d'hémorragie grave chez un patient recevant un anticoagulant pour une TEV.

L'étude portait toutefois sur un petit nombre de patients et ne comportait pas de double-insu (pour éviter l'administration sous-cutanée quotidienne de placebo), et elle était supportée par les Laboratoires Aventis. Les auteurs concluent que l'utilisation à long terme de l'énoxaparine peut être un traitement efficace et sécuritaire pour la prévention secondaire de TEV chez les patients atteints de cancer. Ces résultats ont été obtenus auprès de patients présentant dif-

férents types de cancers et à degrés variables de dissémination. Cependant, des études avec une population plus grande sont requises.

#### Au-delà de la prophylaxie et du traitement de la TEV...

On s'intéresse de plus en plus à l'effet anti-tumoral de l'HNF et des HBPM. Il semble que toutes les héparines, qu'elles soient fractionnées ou non, interféreraient avec différentes étapes du processus de croissance de la tumeur et des métastases. Ceci en modulant entre autres l'immunité cellulaire, l'angiogénèse et l'expression génique et en inhibant le pouvoir envahissant des cellules (9).

Une des hypothèses expliquant l'augmentation du risque de TEV chez le patient atteint de cancer serait associée au fait que la tumeur générerait

des facteurs pro-coagulants tels des facteurs tissulaires et des activateurs de la protéase cystéine du facteur X. Réciproquement, le thrombus (plaque-fibrine) aurait la capacité d'induire la croissance tumorale et l'angiogénèse de la tumeur.

C'est ainsi que Moussa et coll. (2002) ont évalué en laboratoire, l'effet de la tinzaparine, de l'énoxaparine et de la nadroparine sur la formation et la densité du thrombus induit par un facteur tissulaire ou une endotoxine dans le sang humain. Selon cette recherche, les fractions d'héparine de poids moléculaire de 5000 à 8000 daltons seraient les plus efficaces pour inhiber l'angiogénèse. La tinzaparine a ainsi démontré une puissance d'inhibition du thrombus 2 à 3 fois supérieure à celle de l'énoxaparine et de la nadroparine.

## Conclusion

Il n'existe pas de données portant sur l'utilisation des HBPM chez les patients atteints de cancer en phase terminale puisque les 3 derniers mois de la vie sont toujours considérés comme un facteur d'exclusion dans les études publiées jusqu'à maintenant. La supériorité des HBPM

dans le traitement initial des TEV chez les patients atteints de cancer a été démontrée.

En prévention secondaire, des études avec de plus grandes cohortes sont souhaitées afin de confirmer les résultats cliniques obtenus sur un nombre limité de sujets et justifier l'augmentation des coûts inhérente à

cette indication. Toutefois, en présence de difficulté à contrôler adéquatement une anticoagulation orale, les HBPM peuvent être utilisées. Les héparines contribuent probablement à un effet antitumoral. Les différences entre les diverses HBPM utilisées dans ce contexte devront être confirmées chez l'humain.

## Bibliographie

1. Hettiarachchi RJK, Prins MH, Lensing AWA, Büller HR. Low molecular weight heparin versus unfractionated heparin in the initial treatment of venous thromboembolism. *Curr Opin Pulmon Med* 1998;4:220-5
2. Hettiarachchi RJK, Smorenburg SM, Ginsberg J, Levine M Prins MH, Büller HR. Do heparins do more than just treat thrombosis? The influence of heparins on cancer spread. *Thromb Haemost* 1999;81:26-31
3. Smorenburg SM, Hutten BA, Prins MH. Should patients with venous thromboembolism and cancer be treated differently? *Haemostasis* 1999;29 (Suppl 1):91-7
4. Zacharski LR, Loynes JT. The heparins and cancer. *Current opinion in pulmonary medicine* 2002;8:379-82.
5. Bona RD, Hickey AD, Wallace DM. Efficacy and safety of oral anticoagulation in patients with cancer. *Thromb Haemost* 1997;78:137-40
6. Douketis J, Foster G, Crowther M, Prins M, Ginsberg J. Clinical risk factors and timing of recurrent venous thromboembolism during the initial 3 months of anticoagulant therapy. *Arch Intern Med* 2000;160:3431-6
7. Luk C, Wells P, Anderson D, Kovacs M. Extended outpatient therapy with low molecular weight heparin for the treatment of recurrent venous thromboembolism despite warfarin therapy. *Am J Med*;2001;111(4):270-3
8. Meyer G, Marjanovic Z, Valche J, Lorcerie B, Gruel Y, Solal-Celigny et coll. Comparison of low-molecular-weight heparin and warfarin for the secondary prevention of venous thromboembolism in patients with cancer, a randomized controlled study. *Arch Intern Med* 2002;162:1729-35
9. Mousa SA. Anticoagulants in thrombosis and cancer: The missing link. *Seminars in thrombosis and hemostasis* 2002;28(1):45-52

### " Être membre du Réseau de soins palliatifs du Québec, c'est se donner des outils pour soi et pour les autres "

#### PARTICIPATION AU BULLETIN

Tous les membres sont invités à la rédaction du bulletin, en nous faisant parvenir des articles, des témoignages, des résumés de livre, des nouvelles de vos milieux respectifs. (Dactylographié ou sur disquette compatible avec Microsoft Word).

Nous comptons sur votre implication afin que notre bulletin soit le reflet de la vitalité des membres du Réseau.

#### FAIRE PARVENIR VOS ARTICLES À :

M. Jean-Yves Langevin  
Département de Pharmacie  
Complexe Hospitalier de la Sagamie  
305 St-Vallier  
CHICOUTIMI (Québec) - G7H 5H6  
Téléphone : (418) 541-1036  
Télécopieur : (418) 541-1127

## Vivre la dernière étape de sa vie chez soi...

### Est-ce possible ?

Nicole Gaudreault, infirmière – Responsable du comité d'éducation – Palli-Aide

En raison de son caractère rassurant, familial, personnel et privé, le chez-soi, pour une majorité de personnes, présente le lieu le plus approprié pour mourir.

L'organisme Palli-Aide (accompagnement en soins palliatifs du Saguenay), dans ses statistiques de 2002 nous indique que sur les 89 personnes aidées, 59 sont décédées. Les endroits des lieux de décès se répartissent ainsi :

Maison en soins palliatifs (La Maison Notre-Dame du Saguenay).....7  
CHSLD.....09  
Centre hospitalier.....31  
Domicile.....05

Pourtant, la plupart des malades en fin de vie souhaitent mourir chez-soi ou, du moins, y demeurer le plus longtemps possible.

#### Mais, mourir chez-soi est-ce possible?

Oui c'est possible... mais à quel prix pour les proches-aidants et l'entourage?

Au cours de la phase palliative qui dure souvent plusieurs mois, le malade fait quelques séjours à l'hôpital mais la plupart du temps il vit cette étape à son domicile. Même s'il décède ailleurs il a vécu la dernière étape de sa vie chez lui.

#### Mais à quel prix pour les aidants ? (les proches)

Mourir chez-soi soulève des difficultés importantes autant pour le malade que pour la famille. Si celles-ci ne sont pas supprimées, elles transforment en moments pénibles et malheureux des instants qui pourraient être épanouissants, même s'ils demeurent difficiles et tristes.

Lorsque l'être cher arrive en fin de vie, les proches-aidants et l'entourage deviennent en quelque sorte, garants de sa qualité de vie. Alors le malade et la maladie deviennent pour tous, une préoccupation constante. À cette étape de la vie, toutes les dimensions de la personne malade se transforment à un rythme imprévisible. Les proches confrontés à cette situation doivent alors s'adapter et bien souvent réorganiser leur mode de vie, tant au niveau des rôles, de l'espace ou du temps, et de plus, faire face aux obligations de la vie quotidienne.

Un autre élément important du vécu quotidien concerne la communication entre la personne malade et son entourage. Il n'est pas rare de constater le rejet social et l'isolement ressentis par le malade et ses proches. On sait que la mort demeure un sujet menaçant et tabou pour un grand nombre de personnes, et que, de ce fait, peu sont capables et aptes à accompagner même un proche qu'ils aiment profondément.

Pour que cette expérience soit positive, autant pour le malade que pour les proches, il est nécessaire qu'elle soit entourée de conditions qui en maximisent les avantages et en minimisent les inconvénients

#### Alors, que pouvons-nous faire pour accompagner les aidants?

Il faut d'abord aider le malade et sa famille à faire des choix et prendre des décisions. On doit aussi reconnaître comment la famille est importante pour les intervenants. Il faut aussi comprendre ce que la transformation des rôles due à la maladie va entraîner au sein de cette même famille, qu'il y aura un impact financier à ce " prendre soin "; relativement à ce point, au colloque de l'Estérel tenu à l'automne 2001 on y débattait la question du " Mourir à domicile, est-ce une volonté populaire ou politique? " On estimait de 4 000 à 5 000 \$ les frais encourus par une famille qui garde un malade à domicile jusqu'à la fin. A-t-on pensé à aider les familles au plan financier ?

#### Évaluation de la situation de soins

Il importe aussi d'appuyer le proche-aidant dans la clarification de ses attentes et de ses limites personnelles, l'inviter à poser un regard plus objectif sur la situation de soins en lui permettant de distinguer les limites réelles de la personne malade avec ce qu'elle peut encore faire mais de façon différente : "Il est parfois plus facile de faire à la place de..."

Une réflexion à proposer à l'aidant concerne l'identification des changements que la maladie de l'autre occasionne sur ses activités personnelles, professionnelles et sociales. Par exemple, demandez-lui de nommer ceux qui lui semblent prioritaires et aidez-le à trouver des solutions.



Colloque du 23 mai 2003

Palli-Aide – Accompagnement en soins palliatifs du Saguenay Inc.

5<sup>me</sup> colloque régional en soins palliatifs à Chicoutimi

« *L'accompagnement... une ouverture du cœur à la VIE* »

Sous la présidence d'honneur du Dr Maurice Falardeau

### Nos outils de sensibilisation

Vivre la dernière étape de sa vie chez-soi : Palli-Aide vous offre des outils de sensibilisation afin de vous soutenir efficacement dans votre démarche en soins palliatifs. Ils ont été conçus par des professionnels formés et expérimentés.

**VIDÉO :** Un regard sur le processus d'une fin de vie à domicile... questionnements et pistes de solutions !  
(Coût : 75 \$)

**GUIDE DE L'INTERVENANT :** Les milieux accessibles pour vivre une fin de vie... les avantages et les inconvénients. Comment prendre des décisions éclairées. Besoins du malade et de sa famille. Tâches, supports à la famille et ressources disponibles. (Coût : 12 \$)

**GUIDE DE LA FAMILLE :** Différents paramètres physiques et psychologiques essentiels au confort du malade et de la famille. (Coût : 5 \$)

**Pour commander :** Palli-Aide  
930, rue Jacques-Cartier Est, B-205  
Chicoutimi (Québec) G7H 7K9  
Téléphone : (418) 690-0478  
Télécopieur : (418) 690-8932  
Courriel : [palliaide@viago.net](mailto:palliaide@viago.net)

### Prix Hommage-Bénévolat-Québec

Palli-Aide, accompagnement en soins palliatifs du Saguenay Inc. recevait, en avril dernier, le prix Hommage Bénévolat-Québec, "*Organisme en action*" pour la région Saguenay-Lac-St-Jean. Ce prix est décerné par le Gouvernement du Québec pour souligner l'engagement exceptionnel de bénévoles envers leurs concitoyennes et concitoyens et l'apport social d'organismes communautaires. Cette reconnaissance officielle vient honorer des lauréates et des lauréats, issus de toutes les régions administratives du Québec, pour la valeur des actions qu'ils accomplissent.

### Programme de soins palliatifs MRC Domaine du Roy – Mashteuiatsh

Edith Simard, coordonnatrice CLSC des Prés-Bleus

Je tiens à spécifier que .....et moi avons grandement apprécié le support apporté par votre équipe au cours de sa maladie. Et ce, à tous points de vue, de la première à la dernière intervention.

La simplicité, la discrétion, le respect du malade, de ses choix et des personnes qui l'entourent, l'ouverture d'esprit, la sollicitude et la disponibilité dont fait preuve chaque intervenant, facilitent au plus haut point pour le malade et son entourage, l'acceptation des soins et inspirent la confiance.

La facilité d'accès au service en tout temps, la rapidité d'intervention, l'esprit de collaboration facilement perçue entre les intervenants, l'assurance d'une réponse simple et précise aux questions concernant la maladie, l'explication préalable des traitements nécessaires, suscitent un certain sentiment de sécurité chez le malade et son accompagnateur.

Dans une situation où la vulnérabilité et l'insécurité, inhérentes à l'être humain, sont pour le moins quintuplées, la prise en charge rapide du malade, par un personnel qualifié et l'assurance d'un suivi régulier, sollicitent chez lui, une plus grande tolérance face à la douleur, aux inconvénients associés à certains traitements, ainsi qu'à l'intrusion et l'ingérence obligatoires, d'intervenants extérieurs, dans sa vie privée. Et encore là, ils rehaussent la confiance et minimisent le sentiment d'insécurité face à l'inconnu.

Nous avons aussi particulièrement apprécié le fait que l'intervention de votre équipe permette au malade de demeurer à son domicile, tout en étant assuré des soins appropriés.

Cette continuité dans ses habitudes permet au malade une meilleure qualité de vie et en quelque sorte, dédramatise la situation, lui permettant jusqu'à la fin, de se percevoir non seulement comme un malade attendant la mort sur un lit d'hôpital, mais bien comme un être humain bien vivant, confronté à une situation où sa valeur, son pouvoir de décision et sa dignité ne sont pas remis en cause. Facilitant de la sorte l'acceptation de sa maladie et lui offrant la possibilité et la liberté de franchir à son rythme, les étapes de l'évolution psychologique et de la dégénérescence physique que forcément elle entraîne.

Apprivoiser sa propre mort et l'accepter sont à mon sens une étape de vie plus importante, sinon la plus importante, pour un être humain. Elle se doit donc d'être bien vécue...!

Et c'est ce que l'intervention de votre équipe a permis à .....de faire, en lui facilitant une "vie à peu près normale" jusqu'à la fin...

En ce qui concerne, moi sa compagne, malgré une certaine familiarité avec la maladie et la mort, puisque je suis infirmière, et que pendant plusieurs années mon travail a consisté à accompagner vers la mort des clients en phase terminale de cancer, je dois avouer en toute sincérité

et toute simplicité que face à la maladie et l'approche de la mort de l'être aimé, tout est différent.

Les sentiments d'impuissance et d'insécurité qui à ce moment nous assaillent, réduisent de beaucoup nos capacités habituelles, et quelque soient nos connaissances et nos expériences antérieures, ils nous laissent démunis...

La présence de votre équipe et le support apporté m'ont donc été, à moi aussi, d'un grand bénéfice. Et aucun mot ne peut exprimer l'ampleur de l'appréciation que je porte à chacun de vous. Il me faut donc me contenter de ce simple mot : "MERCI"...

Un merci individuel à chacun des membres de l'équipe médicale, à ceux du CLSC ainsi qu'à ceux du centre hospitalier.

En terminant, je voudrais souligner de façon toute spéciale, le travail et l'approche particulière de madame Carole Brassard et du docteur Carrier, dont le support et le dévouement sont allés souvent au-delà du cadre de leurs fonctions. Soyez assurés tous deux, de ma plus grande reconnaissance. Quand le travail devient vocation, il ne peut qu'être supérieurement accompli...

Merci encore,

## Témoignage de la famille de M. Gilles Harvey de l'Isle-Aux Coudres

À M. Jean Sénéchal, infirmier du CLSC et membres du comité des  
Soins palliatifs de Charlevoix-Est

Allô Jean,

J'ose croire que je ne t'apprends rien aujourd'hui en t'annonçant que le cancer a finalement eut raison de celui que je considérerai toujours comme l'homme le plus important, mais aussi le plus influant de ma vie, mon père. C'est dans la sérénité et le calme de notre maison qu'il s'est tout doucement endormi pour l'éternité. Un peu à l'image d'un marin qui largue les amarres pour quitter le quai de la vie, il est allé rejoindre l'autre rive : celle de la paix, du bonheur et du repos.

Si c'est dans le calme d'une douce brise qu'il l'a fait, c'est en grande partie grâce à toi. Par ton dévouement, ta grande disponibilité et surtout ta gentillesse, nous avons été en mesure d'offrir à mon père cet ultime cadeau que de pouvoir le garder avec nous, dans la maison jusqu'à la fin de sa maladie, de sa vie. Sans ta présence et ton support, qui nous ont paru presque démesurés, nous n'aurions pu vivre cette dure épreuve dans la confiance et dans le calme. Nous savions qu'en cas de besoin, un seul coup de fil suffisait pour que nous soyons rassurés, soit par ta présence ou par tes précieux conseils. Et ça, je ne suis pas prête de l'oublier.

Sans que tu l'aies voulu, tu fais partie du dernier chapitre de l'humble vie de mon père. Quand nous nous rappellerons l'épilogue, nous nous souviendrons aussi que tu auras été un personnage important lors du dénouement. Il est rare aujourd'hui de rencontrer des personnes comme toi,

toujours prêtes à aider, que ce soit "prévu" dans sa tâche ou non. Cette dévotion dont tu fais preuve, ou du moins celle dont nous avons été témoins privilégiés dernièrement est vénérable. D'une part, parce qu'elle nous semblait sincère et spontané, et d'autre part, parce que la vie n'a pas doté tout le monde de cette humble qualité. Au contraire, elle a choisi ses élus et tu as été un de ceux-là.

Mon père n'avait peut-être pas conscience de ce que tu faisais pour lui, du moins de la façon dont nous, nous le concevons. Par contre, sans l'ombre d'un doute, il sentait la confiance et le calme que tu nous apportais en même temps que les bons soins.

À notre grand désespoir, nous n'avons pu garder mon père plus longtemps parmi nous. Toutefois, ses derniers jours, ses dernières heures, ses dernières respirations, nous les avons vécus avec lui, chez nous. Cela vient apaiser un tant soit peu notre douleur que de savoir qu'il est parti heureux calme et serein. Voilà pourquoi, je tiens à te dire merci au nom de ma famille, mais surtout en mon nom. Pourquoi merci ? Parce que c'est le seul et unique mot jusqu'à présent répertorié dans la langue française pour traduite en partie ce que je ressens envers toi.

C'est une très dure épreuve que je dois vivre en ce moment. Et comme un ami me l'avait récemment écrit : "La mort c'est un tableau qui ne dessine rien et qui nous touche malgré tout. Mourir, c'est brasser et agiter les

couleurs pour que plus personne n'y voit clair autour.(...) La mort, c'est le mélange des couleurs. Rien ne disparaît, tout se mélanger." Voilà, je dois maintenant apprendre à regarder le tableau, tantôt si beau, mais maintenant si différent. Les couleurs de mon père sont toujours là, aussi belles, aussi douces. Cependant, elles ne se présentent plus de la même façon à mes yeux. Je devrai apprendre à voir son œuvre d'une autre manière.

Mon imagination naïve me laisse croire à un papillon sorti de son cocon, plus libre et plus beau que jamais. De la même façon, mon père en est à sa deuxième vie, celle que l'on dit éternelle.

Je ne sais comment t'exprimer toute ma gratitude de nous avoir aidé et supporté dans les derniers moments de cette dure épreuve qu'a été la maladie de mon père. Je te souhaite, te savoir heureux dans ta profession, tout comme dans ta vie que l'on dit plus "personnelle". Si tu restes aussi intègre et généreux que dans l'épreuve où je t'ai connu, la vie ne peut que t'apporter de merveilleux petits bonheurs. Privilégiés seront ceux qui croiseront ton chemin, car ils connaîtront ce que c'est que la compassion et la grandeur d'âme. Rencontres si précieuses, de par leur rareté.

Au plaisir de te revoir,

Marie-Noëlle

## RÉSEAU-COURRIER

Vous nous avez écrit...

## Un souffle de la Gaspésie ...

Dans son Mot du Président<sup>1</sup>, le Dr Louis Roy nous dit pourquoi il fait des soins palliatifs. Sa réponse me touche beaucoup.

Exprimer cela en tant que médecin, c'est croire en la personne humaine. C'est l'aimer vraiment et c'est être capable de traverser la misère pour contempler le mystère.

Ce mot me donne le goût d'écrire, moi aussi dans ce bulletin qui est devenu mon bulletin.

Depuis au moins 38 ans, j'apprends à accompagner des personnes en train de vivre l'acte ultime de leur vie. Dans le virage ambulatoire de la santé, moi, j'ai "viré" en pastorale de la santé ! D'infirmière de profession, je suis devenue "infirmière du cœur". J'ai encore plus de temps pour les "soins palliatifs".

Souvent, on me pose cette question : "Angèle, comment fais-tu pour ne pas déprimer ?" Croyez-le ou non, quand je sors d'une chambre où il ne reste qu'un corps inerte et livide sur le lit, en-dedans de moi, il se produit un regain

d'énergie. Pourquoi faudrait-il mettre à terre ma batterie, alors qu'il se dégage tellement d'énergie autour de ce lit ?

Je peux passer une, deux, même trois heures, seule avec la personne en train de traverser la "porte étroite". Le silence habité, le souffle que j'entends comme la respiration de l'âme, le mystère de la vie, la beauté intérieure de la personne, tout cela me nourrit et me donne une joie profonde. Participer au dernier combat intérieur d'un être humain, c'est pour moi une force qui m'aide à vivre à plein mes propres combats, mes propres luttes.

Pour aider le personnel soignant, les futurs professionnels, les bénévoles, les parents et les amis, j'anime des formations sur l'accompagnement de la personne rendue aux soins palliatifs.

Pour aider les familles à mieux accompagner leur être cher jusqu'au bout, j'ai bâti une brochure intitulée : "Quand la vie s'achève..." Je l'ai fait à partir des formations reçues dans les congrès. Les familles et le personnel

s'en servent et en sont enchantés.

Dernièrement, j'ai "dévoré" un livre qui m'a énormément remué le cœur : "Oscar et la Dame Rose"<sup>2</sup>. C'est l'histoire d'un garçon de 10 ans, à l'hôpital, en phase pré-terminale. Une bénévole âgée devient sa confidente et son accompagnatrice. Celle-ci invente toutes sortes de moyens pour aider cet enfant à vivre dans la vérité ses derniers jours sur la terre. C'est très très beau !

En terminant, je tiens à dire que ce bulletin du Réseau des soins palliatifs du Québec m'offre de belles ressources. Merci beaucoup ! Je tiens à dire aussi que la personne en train de quitter ce monde, peu importe son âge et sa condition, demeure une personne humaine à part entière. Elle me rappelle que, malgré tout, c'est beau la mort, "c'est plein de vie dedans" (Félix Leclerc).

Je vous invite à s'émerveiller devant "plusieurs visages avec une même passion !"

Angèle Gagné

1 Bulletin, Décembre 2002, Vol. 10, no 3

2 Éric-Emmanuel Schmitt, "Oscar et la dame rose", Albin Michel, 2002, 100 pages.