

AMGEN

JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.
6799 Mississauga Rd., Ste. 400
Mississauga, Ont. L5N 7Y2
Tél: (905) 665-6273 Ext. 517
Fax: (416) 877-9558
E-mail: jjean@amgen.com

pharma science

David Knecht
Chef de projet
Metadol^{MC}

6111, avenue Royalmount, bureau 100, Montréal (Québec) H4P 2T4
Téléphone: (514) 349-9808, poste 5117 Télécopieur: (514) 342-7764
Ligne sans frais: 1-800-363-8805 - Fax: (514) 354-3958
Courriel: dknecht@pharmascience.com

NOVARTIS

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

Guy Héon
Délégué auprès des spécialistes

Boîte vocale : 1-877-408-5119
Télé: (416) 977-0747

Boîte vocale : 1-800-218-5577

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 Limée
Produits pharmaceutiques
37, rue Bourdaloue
St-Etienne-de-Lançon (QC) G6J 1X8
Burr: (418) 831-0100
Télé: (418) 573-0195
Boîte vocale: 1 800 561-1759 poste 4020
karine.tremblay@roche.com

sanofi-synthelabo

Yvon Croteau, B.Sc., C.P.C.
Liaison médicale spécialistes

Administration : 1 (800) 668-7401
Boîte vocale : 4612
Télécopieur : (416) 834-5757

Denis: (416) 834-2712
E-mail: yvon.croteau@ca.sanofi.com

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) H9K 1B4

Duragesic

Nadia Tremblay, B.Sc., C.P.C.
Spécialiste de produits
Division Traitement de la Douleur

1-800-297-9791 poste 3743
Téléphone: (418) 896-9795
courriel électronique: nadia@schering.com

JANSSEN-ORTHO Inc.

18 Street East Drive, Toronto, Ontario, Canada M5E 1L5
Téléphone: (416) 443-8444 Fax: (416) 449-0918
www.janssen-ortho.com DUR2011193A

*Tous droits réservés à une marque déposée chez Janssen-Ortho Inc.

Aventis

Michel Villeneuve
Délégué hospitalier
Spécialité Oncologie/Urologie

Aventis Pharma

2150, boulevard St-Esprit Ouest, Laval (Québec) Canada H7L 4A8
Boîte vocale: 1-877-216-9997 (sans frais)
Télécopieur: (418) 872-4008
Courriel: michel.villeneuve@aventis.com

AstraZeneca

Denis Lecompte
Représentant Hospitalier Ennéris,
Produits hospitaliers/oncologiques

AstraZeneca
1004 Middlegate Road
Mississauga, Ontario Canada L4Y 1M4

Service 800: 1-800-861-9488 **Boîte voc:** 3207
Fax: (416) 667-0825 **Rés.:** (416) 667-0825
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)
1 888 851 5235

ICN Canada

1968, rue Bourdon
Montréal (Québec) H4M 1V1
Téléphone: (514) 744-6792
Boîte vocale: 1-800-458-6798 #2627

Bureau de commande: 1-800-361-4261
Télécopieur: 1-800-361-4266
cpeters@icnpharm.com
Internet: www.icncanada.com

Christel Péters, C.C.P.E.
Chef de territoire - Territory Manager



Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité

Bulletin

Réseau de soins palliatifs du Québec

Mai 2003

Volume 11, no 2

Mot du président

Louis Roy

Au cours des derniers mois plusieurs éléments me font constater que les soins palliatifs sont de plus en plus dans une situation positive et que le développement de ceux-ci est en mode grande vitesse.

L'élément qui me frappe le plus actuellement est le nombre croissant de Maisons dédiées aux soins palliatifs. L'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin en 1985 a marqué un point majeur à Québec et au Québec. Dans les années qui ont suivi, il y a eu peu de développement à ce niveau. La Maison Victor-Gadbois de Beloeil a été la deuxième à naître après un intervalle de 7 ans entre l'ouverture de la première Maison et la deuxième.

Depuis ce temps, plusieurs Maisons ont ouvert leurs portes et de nombreux projets sont en cours de réalisation. Créé à l'initiative du directeur de la Maison Michel-Sarrazin, le Dr Michel L'Heureux, et supporté par votre Réseau de soins palliatifs, un comité permanent a été mis sur pied au cours des derniers mois pour aider les Maisons dédiées aux soins palliatifs à se développer. Regroupé sous le nom de "Alliance des Maisons de soins palliatifs" ce comité cherchera des solutions aux problèmes constants de financements auxquels doivent faire face ces Maisons et soutiendra les initiatives pour la création de nouvelles maisons. Actuellement, nous retrouvons 14 maisons en activité membres de l'Alliance. C'est donc 12 nouvelles ressources qui ont vu le jour de 1992, date d'ouverture de la Maison Victor-Gadbois, jusqu'à 2003, soit une maison par année.

Quand on connaît la somme considérable de travail nécessaire pour en arriver à donner le jour à un tel projet, nous ne pouvons que saluer bien bas et avec beaucoup de respect tous ceux et celles qui ont travaillé à la mise sur pied du projet, la levée de fonds initiale puis la mise en œuvre. Tout ce travail se fait à l'échelle locale par des gens qui veulent donner du confort mais surtout du réconfort à ceux qui sont terrassés par la maladie.

Au cours de la dernière année, de nouvelles Maisons ont ouvert leurs portes et des projets ont pris forme. La réponse est incroyable. Dernièrement, j'ai profité d'un séjour dans le Bas-du-Fleuve pour participer à un souper bénéfique pour la future Maison du KRTB à Rivière-du-Loup. Je n'ai pas de mots assez forts pour vous dire combien j'ai été impressionné. Plus de 400 personnes pour un repas magnifique et 102,000 \$ d'amassé ! Cet exemple illustre de façon magistrale l'implication des gens et leur volonté d'avoir des soins palliatifs de qualité dans leur région.

Je lève mon chapeau à tous les visionnaires que vous êtes pour votre travail d'hier, d'aujourd'hui et de demain. Sans vous, sans votre détermination et votre persévérance, les soins palliatifs ne seraient pas ce qu'ils sont aujourd'hui.

Bravo, mille fois bravo.

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>Association canadienne de soins palliatifs 43 Bruyère – 131-C OTTAWA, Ontario – K1N 5C8 Téléphone : 1-800-668-2785</p> <p>Le site web du Réseau de soins palliatifs http://www.aqsp.org/</p>
Secrétariat du Réseau de soins palliatifs du Québec	Les propos contenus dans chaque article n'engagent que les auteurs
<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 : info@aqsp.org</p>	<p>IMPRESSION : L'Imprimeur Serge Tremblay Inc.</p> <p>TIRAGE : 1,200 copies</p>

Réseau - Sommaire

- | | | | |
|------|---------------------------------------|-------|--|
| 1-2 | Mot du président | 11-17 | L'acide zolédronique et métastases osseuses... |
| 2 | Conseil d'administration | 18 | Réseau - Spiritualité |
| 3 | Nouvelles du Conseil d'administration | 19-20 | Réseau - Appréciation |
| 4-5 | Réseau - Événements | 21-22 | «Papier de Soi» |
| 6-7 | Réseau - Bénévoles | 23 | La vision de la mort par les artistes |
| 8-9 | Réseau - Maisons | 24 | Nos commanditaires |
| 9-10 | Réseau - Courrier | | |

RÉSEAU-VISION

LA VISION DE LA MORT PAR LES ARTISTES

Dans ce numéro du bulletin, nous n'avons pas de vision de la mort par les artistes. Nous espérons cependant que cette pensée de Rober Racine, découverte sur une plaque de granit encastrée dans le trottoir, sur la rue Racine (Chicoutimi), face au seuil de la galerie Séquence, vous incitera à partager avec le Réseau les découvertes que vous pouvez faire sur la vision de la mort par les artistes.

" L'artiste est là pour offrir des visions, transcender le réel, le montrer sous de nouveaux angles. Il ressemble à un pilote d'essai. Il repousse toujours plus loin les limites de l'exploration du monde et de l'infini. Son rôle est de capter et de saisir l'insondable de la vie et des êtres. Il doit garder ses contemporains en contact permanent avec la lumière et la poésie. Il crée des liens entre le visible et l'invisible, l'audible et l'inouï, chuchote des secrets, trace des mystères, vivifie les sens, communique les présences du sacré. Il doit s'adresser au cœur des gens, à leur musique intérieure. "

Rober Racine

N'oubliez pas, 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 !

En effet, apprivoiser l'incertitude et apprendre à accepter sa finalité n'est-il pas un défi qui s'adresse à tous ? Dans ce sens, le " Papier de Soi " est un outil qui peut s'avérer

utile pour figer des mots empreints de dignité et peut-être d'amour. Il offre également la possibilité de " réparer " dans un dernier geste destiné à autrui... Par dessus tout, ces

témoignages de vie m'enseignent à vivre chaque instant et nourrissent une vigilance me rappelant que le temps est précieux...

CONGRÈS NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS

Du 15 au 18 juin 2003
Centre des congrès de Québec

En juin 2003, le Réseau des 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.

POUR TOUTE INFORMATION :
Congrès canadien de soins palliatifs

C.P. 65

Varennes, QC – J3X 1P9

Téléphone : (450) 652-0918

Télécopieur : (450) 929-1472

Adresse électronique : jocbr@videotron.ca

" Être membre du Réseau de soins palliatifs, 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, rue St-Vallier

CHICOUTIMI (Québec) - G7H 5H6
Téléphone : (418) 541-1036
Télécopieur : (418) 541-1127

Nouvelles du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs

Le programme de bourses du Réseau de soins palliatifs du Québec, déjà un succès !

C'est avec enthousiasme que le Réseau de soins palliatifs a annoncé son nouveau programme de bourses et qu'il vous invitait lors des derniers mois à poser votre candidature. C'est ainsi que trois bourses seront remises au congrès annuel de Québec en juin prochain et ce, grâce à la collaboration de nos généreux partenaires : l'Ordre de Saint-Lazare, Desjardins Sécurité Financière et l'Honorable Jean Lapointe, O.C..

Vous êtes nombreux à avoir saisi l'opportunité en nous faisant part de vos projets : plus de 28 demandes ont été reçues, des projets stimulants, créatifs, pleins d'une énergie qui fait présager le meilleur en soins palliatifs. Le comité de sélection du programme de bourses est à l'œuvre.

L'avenir présentera de nombreux défis; à nous de s'y préparer et de faire le plein de connaissances, d'offrir nos idées novatrices et de passer à l'action. Le Réseau espère, grâce à son programme de bourses, pouvoir contribuer au développement et à l'excellence de la pratique en soins palliatifs.

Le prix reconnaissance a également suscité l'intérêt de nos membres. Nous avons en effet reçu quinze candidatures, principalement pour honorer le travail d'équipes ou d'organismes œuvrant en soins palliatifs. Faut-il croire que les liens que nous avons tissés, que les partenariats que nous avons développés entre nous cherchent ainsi à s'affirmer et à se consolider. La fierté, nous la porterons ensemble en juin prochain.

Lise Lussier, psychologue
Présidente du comité de sélection,
programme de bourses 2003

Prix d'excellence pour le personnel professionnel de l'Hôpital de Montréal pour Enfants

Toutes nos félicitations à Mme Michèle Viau-Chagnon qui recevra, le 22 mai prochain au Bal ABC de l'excellence de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Prix d'Excellence pour le personnel professionnel.

Avec la collaboration de M. Jean-Guy Renaud, directeur général, et Mme Sylvie Roberge, adjointe administrative, le site web du Réseau de soins palliatifs du Québec s'est amélioré.



Réseau de
soins palliatifs
confort, dignité



<http://www.aqsp.org/>

Nous sommes heureux de vous accueillir au Réseau des soins palliatifs du Québec. Notre Association regroupe près de 1 000 membres comprenant des bénévoles et des professionnels formant ainsi une équipe multidisciplinaire dont le patient et ses proches font partie.

Pour que le site web soit représentatif de notre réseau, nous vous invitons à le consulter. N'hésitez pas à nous communiquer vos commentaires et suggestions pour améliorer notre site.

Sept cents personnes se sont retrouvées au théâtre Outremont à Montréal le samedi 3 mai dernier pour le spectacle bénéfique que nous a offert Jean Lapointe. La soirée a de quoi nous réjouir tant pour l'assistance que pour l'excellente performance de l'artiste. Tantôt émouvant, tantôt drôle à en pleurer, monsieur Lapointe nous a offert quelques uns de ses plus beaux succès entourés de nouveaux textes et nouvelles chansons qui ont su nous charmer. La soirée s'est terminée avec un petit pincement au cœur lorsqu'il nous a annoncé que c'était probablement la dernière fois que nous avions l'occasion de le voir sur la scène.

Merci à tous ceux et celles qui ont été présents à cette soirée unique.

Merci au comité d'organisation qui a fait un travail titanesque en très peu de temps :

Louise Bernard, présidente du comité d'organisation

**Francine Jean
Pierrette Vaillancourt
Marie-Paule Rochon
Léonard Bélanger
Gilles Thibodeau**

Merci aussi à nos commanditaires pour la soirée :

**Fidelity Investment, Hauts Monts Inc., Janssen-Ortho, Purdue-Pharma, Pro Doc Itée, Novartis
La Maison Victor-Gadbois**

Merci à nos partenaires pour les bourses en soins palliatifs :

L'ordre de St-Lazare, Desjardins Sécurité Financière, L'Honorable Jean Lapointe, O.C.



Louise et Louis



Jean Lapointe et Louise Bernard



Jean Lapointe et Louis Roy



Merci à l'honorable Jean Lapointe

Le parcours que les personnes atteintes de cancer empruntent n'est jamais facile. Il se caractérise par l'incertitude constante, par l'incapacité de pouvoir savoir vraiment la suite... C'est, pour beaucoup d'individus atteints, une confrontation initiale avec les limites de la condition humaine et la précarité de la vie. La prise de conscience de cette grande vulnérabilité projette l'individu dans un monde jusque-là, bien souvent, inconnu.

Pourtant, pour avoir accompagné des personnes atteintes de cancer pendant deux années dans une clinique d'oncologie comme psychologue clinicien, j'ai pu observer à quel point la maladie grave avait le potentiel de révéler d'innombrables ressources adaptatives qui, autrement, n'auraient jamais pu émerger. Pour le malade, à travers cette chevauchée souffrante se dessinent alors, à rebours, des traits de sa vie qu'il cherche à comprendre, à saisir sur lui-même pour expliquer, pour s'expliquer cette menace à sa vie. Cette rupture de sens induit souvent une volonté de reconquérir un équilibre, un espace de santé tant physique que psychique.

Invariablement, j'ai observé que cette démarche s'articule autour d'un enjeu souterrain qui tend à être occulté par l'entourage affectif mais qui, chez ceux et celles atteints de cancer, bourdonne de l'intérieur en bruit de fond. Paradoxalement, l'écoute et l'accueil de cette angoisse de mort et de ces peurs rattachées à l'incertitude du futur peuvent introduire un espace de rencontre avec soi et les autres comme nullement auparavant. C'est alors que la question qui pouvait se restreindre à un " pourquoi moi ? " peut se découvrir en un " pourquoi pas moi ? ". Ce changement de perspective impose alors un questionnement davantage axé sur la vie que sur la mort. Dans l'émergence de cette urgence de vivre, il m'a été donné d'assister à des changements fulgurants offrant à leurs auteurs la

possibilité de se dire et de se vivre dans une ultime authenticité. Je dis bien ultime car l'épreuve de la maladie les aura changés pour toujours, peu importe le temps à venir. Certaines personnes ont bien répondu aux traitements et ont jusqu'à ce jour poursuivi leur route transformées par cette épreuve. D'autres, malgré ces changements, ont assisté à l'aggravation de la maladie qui a entraîné leur mort.

L'apprivoisement de la fin de vie lorsque la mort est annoncée sous peu requiert alors beaucoup de courage. J'ai pu constater chez plusieurs que le parcours de la maladie avait induit cette force ; cette étape devenait alors l'occasion des " Je suis désolé ", " Je vous aime " et des " Au revoir " comme le disait Cicely Saunders, fondatrice des soins palliatifs.

Le cadre thérapeutique permettant d'assister le cheminement d'une personne confrontée à sa finalité potentielle est à mes yeux un privilège. Le rôle de psychologue se veut aussi rassembleur et facilitateur d'échanges significatifs quand, à l'étape des soins palliatifs, l'espace de vie du malade se réduit à la chambre de l'hôpital. Parfois, l'intimité du lieu, la disponibilité à l'instant de la visite permettent que soient déposés en moi des mots de fin de vie toutefois destinés à des proches, à des membres de la famille. Bien qu'honoré de ces échanges riches de sens, j'étais constamment en recherche d'un moyen de les rendre utiles " à qui de droit " sans nuire au respect de la confidentialité.

C'est lors du congrès international de soins palliatifs tenu en octobre 2002 que j'ai pu prendre connaissance des travaux de Harry Chochinov, psychiatre, qui s'est intéressé au concept de dignité en fin de vie. Avec d'autres chercheurs, il a développé un outil qui allait offrir une réponse à mon questionnement. Il s'agit d'une douzaine de questions ouvertes qu'il a nommées " psychothérapie de la di-

gnité ". Elles offrent matière à réflexion et facilitent l'échange sur diverses dimensions de la vie du patient. J'ai tout de suite été attiré par le riche potentiel de cet outil.

Dans le cadre de mon travail de psychologue aux soins palliatifs et lorsque les conditions physiques du patient le permettent, je propose désormais, parmi mes services, l'utilisation de cet outil en prenant soin d'en bien expliquer la portée et ceci très tôt dans l'accompagnement. Ainsi, l'entrevue au préalable annoncée et acceptée du patient est enregistrée et retranscrite intégralement. Par la suite, la personne peut choisir d'en disposer comme bon lui semble lorsque copie de l'entrevue lui est remise en nombre désiré. Ce projet que nous avons appelé " Papier de Soi : Mémoire de vie " a été bien accueilli par l'équipe des soins palliatifs de l'Hôpital Charles-Lemoyne où je travaille.

Bien que seulement sept personnes aient pu en bénéficier à ce jour, j'ai pu constater chez les patients la double particularité de ce qu'il cherche à accomplir : promouvoir leur dignité en créant un document qui pourra être utile à leurs proches. Ce projet offre une ultime possibilité d'ouverture à soi et au monde. Il devient un moteur exploratoire et une occasion officielle de clore en affirmant sa vie par des mots inspirés par la conscience de se savoir à cette étape. Il permet également aux intimes, pour en avoir eu des échos favorables, de mieux comprendre celui ou celle qu'ils viennent de perdre. En ce sens, cet outil peut faciliter le deuil des survivants.

En débutant ce texte, j'ai mentionné à quel point le cancer induisait invariablement un questionnement d'ordre existentiel chez ceux et celles qui en sont atteints et qu'il pouvait permettre d'avoir accès à un potentiel insoupçonné. J'aimerais ajouter que les personnes que j'accompagne sont une source d'inspiration constante.

Des équipes spécialisées qui agissent en concertation

Article de Laura Martin paru dans le journal La Tribune de Sherbrooke
le mercredi 8 mai 2002

En répondant aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, les soins palliatifs contribuent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille. Pour arriver à faciliter ainsi le passage vers la mort, toute une pléthore de professions sont mises à contribution dans les différents établissements de la région, tant dans les CLSC et les maisons d'hébergement que dans les grands centres hospitaliers.

Les médecins ont tout d'abord un grand rôle à jouer. "Nous devons nous assurer qu'aucun traitement n'est possible, avant de participer à la recherche de méthodes qui puissent soulager plutôt que guérir", précise Mario Dubuc, chef des médecins en soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu. Le contrôle de la souffrance étant alors la priorité, les infirmières ont donc, elles aussi, des responsabilités cruciales en matière d'aide au patient.

Afin que les malades vivent leurs derniers jours selon leurs propres

souhaits, les intervenants sociaux éclairent leurs choix en présentant les ressources et les services disponibles. C'est donc bien outillés que les patients peuvent décider de terminer leur vie dans la chaleur de leur nid familial ou encore de s'installer à la Maison Aube-Lumière pour s'éteindre tout en douceur.

Les pharmaciens ont, quant à eux, la tâche de recommander la prise des médicaments les plus adéquats à chacune des personnes bénéficiaires. Robert Thiffault, pharmacien au CHUS, ajoute qu'ils sont aussi "chargés de pallier les effets secondaires et de s'assurer de la bonne gestion des médicaments à la maison."

Présentes au chevet des malades de façon quasi continue, les auxiliaires familiales agissent, de leur côté, dans les tâches quotidiennes, notamment dans l'hygiène et la préparation des repas. Des spécialistes en ergothérapie, pour la posture et le maintien des habiletés, en diététique,

pour l'ajustement des menus, et en psychologie, dans les cas de peurs complexes et de détresse, sont aussi sollicités.

Des services complémentaires

En raison de l'abondance des services nécessaires à une douce transition vers la mort, des équipes multidisciplinaires travaillent en étroite collaboration. Toutes les institutions qui œuvrent dans ce domaine agissent d'ailleurs en concertation dans un vaste réseau, tissé très serré.

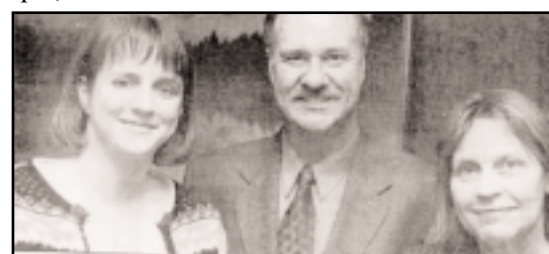
"Les soins palliatifs nécessitent une mobilisation accrue, plus que dans n'importe quel autre secteur", assure Guy Nadeau, infirmier au CLSC du Haut Saint-François. "Les équipes se parlent et se connaissent bien. Le réseau est très bien organisé, ce qui assure évidemment de meilleurs services prodigués plus rapidement", enchaîne sa consœur, Carole Tardif, du CLSC de la région de Sherbrooke.



La Maison Aube-Lumière était représentée par Marie-Paule Kirouac, Jean-Marc Bigonnesse, Mary Jervis Read et Michelle Paradis.



Guy Nadeau et Marie-Lise Ayotte du CLSC du Haut Saint-François.



Nicole Beauchesne, Robert Thiffault et Josée Tremblay du CHUS.



Manon Roy, Judith Boisvert et Carole Tardif du CLSC de la région de Sherbrooke

RÉSEAU-ÉVÉNEMENTS

Journées Bioéthique • 25 et 26 septembre 2003
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Qui fait quoi en bioéthique au Québec ?

De nombreux étudiants et chercheurs, issus d'horizons disciplinaires souvent très différents, œuvrent actuellement au Québec dans les champs au carrefour desquels se retrouve la bioéthique. Mais leur cloisonnement disciplinaire et institutionnel font qu'ils travaillent souvent isolément. Ne connaissant pas les travaux qui s'effectuent parfois dans leur propre institution sur des questions connexes aux leurs, ils ne bénéficient pas autant qu'ils le pourraient des collaborations que rendrait possible une meilleure visibilité mutuelle.

Le Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal, l'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale et le projet Génétique et Société ont dans ce contexte décidé de s'associer pour l'organisation d'un colloque, les Journées Bioéthique, qui aura lieu à l'Université de Montréal les 25 et 26 septembre 2003. Le principal

objectif de cette rencontre est de permettre aux chercheurs québécois (juniors et seniors) travaillant en bioéthique de faire connaître leurs travaux par le biais d'une brève présentation et de discuter avec leurs collègues. Nous voulons créer une occasion d'apprécier pleinement l'étendue et la richesse de ce qui se fait en bioéthique au Québec, tout en favorisant la création de réseaux et de collaborations futures entre les chercheurs québécois.

Les personnes intéressées à soumettre leurs travaux sont priées de proposer un titre et un bref résumé de leur communication par courriel à Dominic Desroches, à l'adresse courriel apparaissant au bas de cet appel. Les travaux feront l'objet d'une présentation de 10 minutes et seront par la suite publiés dans un livre qui sera distribué aux participants, sauf avis contraire de l'auteur.

Les frais d'inscription au colloque s'élèvent à 70 \$ pour les chercheurs et à 20 \$ pour les étudiants et les post-doctorants. Ces frais comprennent l'admission aux deux journées du colloque, les pauses-café, le livre de résumés et le lunch du jeudi midi.

Date limite de soumission des résumés : 30 mai 2003

Annonce des résultats : 15 juillet 2003
Affiche du programme sur le site internet : 1er août 2003

Veillez adresser toute correspondance concernant le colloque à Dominic Desroches :

dominique.desroches@UMontreal.CA

Département de philosophie
Université de Montréal • C.P. 6128
Succursale Centre-Ville • Montréal
Qc • H3C 3J7

Tél : 343-6111 • poste 1611

Guide de pratique en soins palliatifs - Anne Bouchard, coordonnatrice Service des formations et des publications - A.P.E.S.

La vente des guides de soins palliatifs continue d'aller bon train et il est temps d'envisager l'impression de guides supplémentaires. Le moins que l'on puisse dire, c'est que ce guide n'a laissé personne indifférent ! Nous avons reçu de très nombreux commentaires concernant la présentation du guide ; certains élogieux, d'autres moins, dont nous tiendrons compte lors de la réimpression. Cependant, je dois vous mentionner

que la qualité du travail des auteurs a fait l'unanimité.

Pour répondre à la demande, nous allons donc procéder à l'impression de 1 000 nouveaux guides. Le guide sera dorénavant présenté sur le même modèle que la deuxième édition. Il sera relié sur le côté gauche et sa couverture sera laminée plutôt que plastifiée. La mise en page sera refaite, entre autres pour les tableaux,

ce qui entraînera une mise à jour de la table des matières et de l'index. La nouvelle reliure entraînera une légère modification des dimensions du guide; quelques centimètres de moins en hauteur et quelques centimètres de plus en largeur. Le travail devrait être complété d'ici environ trois semaines et nous annoncerons l'arrivée des guides nouveaux formats sur le site Internet de l'A.P.E.S. et sur la liste des nouvelles.

Le Réseau des bénévoles - Gilles Joly, bénévole Unité de soins palliatifs - Hôpital Notre-Dame, CHUM

Le réseau des bénévoles invite des organismes à se faire connaître aux lecteurs du Bulletin, et plus particulièrement à mettre en lumière le rôle des bénévoles dans leurs activités.

Présentement, certains organismes oeuvrant autour des enfants malades et de leur famille voient le jour et se développent rapidement, répondant à un besoin facile à comprendre, surtout pour les personnes qui vivent loin des grands centres urbains. Les enfants atteints d'une maladie grave nous touchent d'une façon très parti-

culière; qui ne ressent pas un sentiment d'injustice ou, souvent, de colère devant cette situation.

On peut comprendre ce que peuvent ressentir ces enfants et leurs proches, mère, père, frères et sœurs.

Les bénévoles qui choisissent de donner de leur temps à ces personnes sont pour elles un support souvent inespéré et qui devient vite indispensable.

Nous vous présentons deux organismes, l'un à Montréal (Le Phare), l'autre à Québec (Au Jardin de Kamyille et Mélanie); dans les deux cas, ce sont des bénévoles qui assurent la plupart des services offerts. Les deux devraient ouvrir bientôt des maisons d'accueil et d'hébergement pour les enfants qui reçoivent des soins et leur famille.

Vous êtes invités à partager votre opinion et vos réactions avec les lecteurs du Bulletin.

LE PHARE

Le Phare, Enfants et Familles est un organisme à but non lucratif qui offre des services de soutien aux familles d'enfants gravement malades.

Au Québec, plus de 3000 enfants vivent avec une maladie à issue fatale (*) et plusieurs membres de leur famille essaient désespérément de faire face à cette réalité dévastatrice.

Dû à un manque de services et de soutien aux familles qui font face à cette terrible situation, les parents assument plusieurs rôles et essaient de pourvoir à tous les besoins de leur enfant. Que leurs besoins soient d'ordre médical ou émotionnel les parents deviennent les seuls responsables du bien-être physique et psychologique de leur enfant. Prendre soin d'un enfant avec une maladie à issue fatale, à domicile, 24 heures par

jour, sept jours par semaine, devient rapidement essoufflant pour les parents.

La mission du Phare est de soutenir les familles tout au long de la vie de l'enfant et après son décès, soit au domicile de l'enfant, soit au futur Centre de soins.

Le Phare offre un programme de répit à domicile sous forme d'activités récréatives adaptées à l'enfant malade afin que les parents puissent bénéficier d'une pause bien méritée. Les activités récréatives stimulent le sens de l'enfant et donnent l'opportunité de rire, de jouer et de vraiment profiter du précieux temps qui passe.

Les parents peuvent alors profiter d'un moment de détente, avoir l'esprit en paix et ne pas ressentir ce

sentiment de culpabilité souvent associé au désir de tout oublier pendant un certain temps afin d'obtenir quelques moments de repos.

Le plus remarquable au sujet du programme de répit à domicile c'est qu'il fonctionne grâce à l'implication généreuse et incontournable de bénévoles. Des hommes et des femmes dévoués à la cause du Phare donnent quatre heures de leur temps chaque semaine pendant une période d'un an, afin de soutenir les familles en leur offrant une épaule sur qui s'appuyer, une amitié et en créant des moments magiques qui laisseront des souvenirs durables à la famille même après le décès de l'enfant.

Ces généreux bénévoles offrent leur temps, leur énergie et partagent leurs talents afin d'aider les familles à continuer de s'occuper de leur enfant

ON VOUS APPRÉCIE... DITES-LE !

La Maison Notre-Dame-du-Saguenay, un havre de paix à conserver

Le 8 janvier dernier lorsque nous avons été accueillis avec notre mère à la Maison Notre-Dame-du-Saguenay, nous étions bien loin de penser que notre séjour se prolongerait 52 jours. Si nous avions connu à ce moment-là le temps que durerait son passage à la Maison, l'échéance nous serait sans doute apparue bien lointaine. Mais avec le recul, nous pouvons maintenant affirmer que nous avons été privilégiés de vivre ces courts moments d'intimité intense avec notre mère.

Notre mère était une femme plutôt réservée, qui écoutait plus qu'elle ne parlait. Mais dès son entrée à la Maison Notre-Dame elle a été touchée, par on ne sait quel miracle, d'une volubilité qu'on ne lui connaissait pas auparavant. Elle se disait heureuse d'avoir choisi de venir terminer ses jours à la Maison Notre-Dame et contente par dessus tout qu'on respecte son choix. Elle se plaisait souvent à dire : " Ici, je suis traitée comme une reine. J'ai la chance d'avoir une grande chambre privée, un service infirmier 24 heures sur 24, la visite du médecin à tous les jours et même d'un pharmacien qui vient régulièrement prendre de mes nouvelles. Sans compter les gens de la cuisine qui me traitent aux petits soins en me proposant les meilleurs desserts qui soient. Que demander de plus? Je suis vraiment gâtée. " Et il fallait voir comment son regard s'illuminait lorsqu'elle entendait les pas du Père Bourdeau à qui elle a même demandé de célébrer ses funérailles. Elle semblait libre de toute inhibition, elle faisait des blagues avec tout

le monde. C'était comme si elle avait découvert la façon de faire rire et de s'attacher le plus longtemps possible tous ceux qui se présentaient à son chevet. Compte tenu qu'elle a été lucide jusqu'à la fin, nous avons reçu comme un cadeau les confidences qu'elle nous a livrées jusqu'au dernier jour. Elle nous aura appris à nous détacher d'elle en douceur, lentement, graduellement.

Nous avons la conviction que, si nous avons réussi à passer à travers cette difficile période de séparation avec une certaine sérénité, c'est imputable en grande partie à l'ambiance chaleureuse et réconfortante qui règne à la Maison Notre-Dame. Nous avons peine à imaginer ce qu'aurait été notre quotidien ailleurs qu'à la Maison Notre-Dame. Dès les premiers jours nous nous sommes sentis enveloppés d'un calme et d'une tranquillité difficiles à décrire. Les douleurs de notre mère étaient apaisées au jour le jour. Les soins requis lui étaient prodigués avec patience et douceur, respect et discrétion. Elle éprouvait le sentiment d'être écoutée et réconfortée, rassurée et même chérie. Nous nous sentions mutuellement en sécurité et d'attaque pour affronter toutes les difficultés. D'autre part, des liens d'amitié intense se sont rapidement tissés avec le personnel affable de la Maison de même qu'avec plusieurs membres des autres familles qui vivaient les mêmes émotions que nous. Nous avons l'impression d'être partie intégrante d'une seule et même famille partageant autant ses joies et ses peines, que ses hauts et ses bas.

Nous sommes persuadés qu'une maison comme la Maison Notre-Dame, offrant des services personnalisés et permettant aux proches de s'impliquer dans les soins, répond à un réel besoin, tant pour le malade en phase terminale que pour les familles devant les accompagner. Aussi, de tels organismes auraient intérêt à être mieux connus et surtout, davantage supportés financièrement par les gouvernements et la population. Qui d'entre nous peut affirmer qu'il n'aura jamais besoin d'un tel havre de paix où terminer ses jours?

Nous ne saurions trop remercier tous les bénévoles et le personnel de la Maison Notre-Dame-du-Saguenay de leur dévouement et leur soutien constant, tant physique que spirituel. Notre plus grande reconnaissance au Père Bourdeau qui par son écoute remarquable et son support indéfectible nous a accompagnés tout au long de ce parcours.

La Maison Notre-Dame est sans contredit l'endroit de premier choix pour passer en douceur de la quatrième à la " cinquième " saison.

Mille mercis de nous avoir accompagnés et supportés ces 52 jours et d'avoir permis à notre mère de réaliser son vœu le plus cher : venir terminer ses jours dans un havre de paix comme la Maison Notre-Dame-du-Saguenay.

Thérèse Trudel
(pour) La famille de
Madame Berthe Simard

La spiritualité - Arthur Bourdeau, docteur en philosophie
bénévole en accompagnement à la Maison Notre-Dame du Saguenay

Introduction et expressions

Marcel Légaut, paysan, professeur de mathématiques et chrétien ouvre son livre intitulé : " Méditation d'un chrétien du XXe siècle " par cette phrase : " De par sa nature, la vie spirituelle n'est pas nécessairement chrétienne " (p. 5). Retenons deux mots de cette affirmation qui en donnent toute sa portée et sa rigueur. " De par sa nature ". L'auteur entend par là toucher l'essentiel délaissant ainsi toutes les descriptions superficielles de cette réalité. Puis il ajoute : " pas nécessairement ". La vie spirituelle peut être aussi bouddhiste, judaïque ou tout simplement humaine. Ce qui me permet d'affirmer que la spiritualité n'est le propre d'aucune religion, d'aucune secte, d'aucune idéologie mais qu'elle est essentiellement le bien de l'humanité. Elle est une qualité de l'être humain. Ce sera mon point de vue tout au long de ces lignes. Je traiterai de la spiritualité strictement à la manière du philosophe.

Dissérer sur la main est plus facile que le faire sur l'intelligence. La main est visible et on peut la disséquer, l'intelligence non. Discourir sur le tonus musculaire est plus aisé que parler de la spiritualité. Le tonus musculaire se mesure matériellement, la spiritualité non. C'est ce qui en fait un sujet très exigeant si on ne veut pas s'en tenir à des généralités et à des banalités. Et plus une réalité est immatérielle, plus il est difficile d'en traiter rigoureusement et plus le point de départ de la réflexion doit être connu et repérable.

De plus, le mot spiritualité engendre de nombreuses confusions. Comme nous l'avons vu ci-dessus, ce mot est associé au mot religion. Et penser spiritualité c'est penser religion, dogme et credo. On associe encore ce mot au mot ascèse. Et spiritualité désigne une série d'exercices visant à mâter le corps. La spiritualité se confond aussi à la morale avec ses prescriptions, le bien et le mal, et ses

interdictions. C'est pourquoi je m'efforcerais de bien clarifier mon sujet pour que le mot spiritualité désigne bien et proprement ce qu'elle est : une qualité humaine.

Je suis seul responsable de ce texte et de ses erreurs qui viendraient de mon ignorance du sujet. Je vous fais part des résultats de ma recherche qui est loin d'être terminée. Aussi je demande l'indulgence de mes lecteurs et les invite à commenter et critiquer mon texte.

Il va sans dire que je ne peux apporter toutes les précisions que je voudrais sur le sujet en quatre courts articles. Il me faudrait des pages et des pages pour vous livrer toute ma pensée sur ce sujet traité dans de nombreux ouvrages très savants. J'en profite pour remercier M. J.-Y. Langevin qui m'a offert si gracieusement les pages de la revue Bulletin réseau de soins palliatifs du Québec me permettant ainsi de rendre publiques ces réflexions que j'élabore depuis des années.

Tout en utilisant une vieille méthode toujours moderne qui nous vient d'Aristote rendons visite à une succursale de la Société des alcools du Québec. Nous y découvrirons un mot qui nous mettra sur la piste pour aborder concrètement notre sujet. En effet quoi de plus facile à connaître d'une chose que son nom. Le mot locomotive se connaît mieux que toute l'ingénierie que suppose cet engin.

En circulant dans les allées, nous passons du département des bières à celui des vins. Après nos pas nous conduisent à celui des spiritueux. Spiritueux, spiritualité il semble y avoir une certaine parenté entre ces deux mots : " spirit ". Une simple observation de la réalité nous révèle le que le taux d'alcool est passé de 2 % à 40 % et même au-delà. Cette augmentation rend la boisson plus puissante, plus volatile, plus raffinée parce que plus distillée. Ainsi un gin est plus spirituel

qu'une bière. Nous voilà bien partis avec du concret et du connu.

Le langage courant contient un certain nombre d'expressions qui utilisent le mot spirituel. Nous disons d'une plaisanterie qu'elle est spirituelle par rapport à une farce plate. Nous pouvons dire que Palli-Aide forme une famille spirituelle alors que les Tremblay constituent une famille biologique. Au côté d'un bouquet spirituel, un bouquet de roses décore un appartement. A ces expressions nous pouvons ajouter : les biens spirituels, une personne spirituelle, un fils spirituel et combien d'autres encore.

Quelques verbes français ayant la même étymologie que le mot spiritualité peuvent nous inspirer. Si une information a transpiré de cette réunion, le marathonnien aussi transpire. Des personnes respirent la franchise tandis que d'autres l'air pur. L'inspiration précède l'expiration et au Québec un bail expire en juin.

Nous aurions pu nous promener du côté de l'étymologie latine du mot spiritualité. Et là nous aurions rencontré soit de l'air ou du souffle ou encore un esprit et une âme. Ce même souffle continue sa force dans notre bien utile mot " pneu " qui côtoie le terrible mot pneumonie. Et ce pneuma en grec signifie aussi subtilité.

Je termine cette première partie en disant que le mot spiritualité désigne ce qu'il y a de subtil, de raffiné, d'essentiel dans les êtres. Il signifie aussi ce principe actif qui les met en mouvement. Et au risque de heurter, je peux affirmer que le poumon est plus spirituel que l'estomac, les nerfs que les os, une abeille qu'une rose. Déjà nous entrevoyons que le mot spiritualité désigne une qualité des êtres même physiques. Je suis conscient qu'il ne s'agit que d'un argument dialectique; mais il a sa valeur et il importe de commencer par lui. Dans le prochain article nous aborderons la spiritualité par une excursion en grammaire.

malade à domicile. La présence du bénévole aide également à briser l'isolement, à fournir une certaine stabilité et un soutien incomparable dans leur environnement souvent troublé et chaotique.

Lorsque possible, les bénévoles intègrent les frères et sœurs aux activités offertes à l'enfant malade afin d'encourager une amitié positive. Très souvent, les frères et sœurs se retrouvent involontairement laissés de côté dès qu'un enfant de la famille est atteint d'une maladie à issue fatale. Le bénévole ne porte pas de

jugement sur la famille et n'essaie pas de les changer. C'est pour tout cela et plus encore que le bénévole est aimé et apprécié de tous les membres de la famille.

Une relation privilégiée se développe entre le bénévole, l'enfant et la famille de l'enfant. Cette relation est basée sur la confiance, le respect mutuel et le partage de l'amour pour un enfant.

" Cela prend une **personne spéciale** pour être capable d'accompagner un enfant et sa famille durant une année

entière. Je me sens choyée de pouvoir travailler sur une base quotidienne avec de si merveilleux bénévoles. La vie des enfants et de leur famille, la vie des bénévoles et ma vie sont ainsi enrichies. "

Mélanie Mastro
Coordonnatrice, action bénévole
Le Phare, Enfants et Famille
The Lighthouse, Children and Families
1080 Beaver Hall, suite 711
Montréal H2Z 1S8
514 954-4848 (225)
mastro@phare-lighthouse.com

(*) Basé sur des informations réunies par l'Institut canadien d'information sur la santé.

AU JARDIN DE KAMYLLE ET MÉLANIE

En 1996, deux enfants atteintes de maladie grave se rencontrent à l'hôpital. Elles se reconfortent par la complicité, l'humour, les chansons et apprennent ensemble à agrémenter leur dure réalité. Elles décèdent sans avoir pu offrir un havre de paix à leur famille.

Au Jardin de Kamylle et Mélanie est l'héritage qu'elles laissent aux autres enfants qui ont à traverser les mêmes épreuves. Elles auraient tant aimé être accueillies dans un tel lieu avec leurs proches afin de faire pousser l'espoir et faire grandir le cœur.

En leur mémoire, nous ouvrons cette maison aux familles traversant la maladie de leur enfant.

Au Jardin de Kamylle et Mélanie est une maison qui offrira hébergement temporaire pour tous les membres d'une famille qui, confrontés à une maladie dont l'issue est incertaine pour l'un de ses enfants, désirent se ressourcer et échanger avec d'autres qui vivent les mêmes inquiétudes.

La mission

L'enfant malade et les membres de sa famille sont au centre de nos préoccupations :

- Contribuer à briser l'isolement en donnant aux familles un lieu de rencontre et d'échange.

- Permettre à l'enfant malade de se retrouver avec tous ses proches pour vivre quelques jours de repos.

- Permettre aux frères et sœurs de trouver leur espace, leurs propres moyens à s'adapter à la nouvelle réalité

- Accompagner la famille dans sa démarche de prise en charge de la maladie en lui offrant expertise et conseils.

Services offerts

Nous espérons offrir dès juillet 2003 les services suivants : hébergement, art thérapie, massothérapie, éducatrice spécialisée, aide psychologique, suivi de deuil, aide spirituelle.

Rôle des bénévoles

Nous recrutons présentement une centaine de bénévoles pour subvenir aux besoins des enfants et de leur famille. L'enfant est présent au Jardin avec sa famille. Si, pendant son séjour, il a besoin de soins, il serait alors conduit au Centre Mère-Enfant du CHUL avec qui nous avons un partenariat.

La Chanson du Jardin

Kamylle et Mélanie
Étaient deux grandes amies
Elles étaient devenues sœurs
D'une même maladie
Par le sourire de l'une
Dans le regard de l'autre
Une petite chambre blanche
Devenait un jardin.

Rêvons d'une maison
Qui deviendra un jardin
Pour qu'elle soit mon amie
Qu'elle me donne la main

Allons semer en nous le rire
Pour taire la douleur
Faisons pousser l'espoir
Pour faire grandir le cœur

Rêvons d'une maison
Qui deviendra Jardin
Pour tous ceux qui s'aiment
Et qui en ont besoin.

Suzanne Larocque
Directrice générale
(418) 527-8032
jardink_m@hotmail.com

LISTE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS EN ACTIVITÉ

HAVRE DU LAC-ST-JEAN (LE)

a/s Madame Jacynthe Gagnon, Directrice générale
 923, rue McNicoll
 Roberval Qc G8H 1X2
 Tél. : (418) 275-8121
 Fax. : (418) 275-8121
 Courriel : lehavre@destination.ca
 Site web : www.destination.ca/lehavre/

MAISON ALBATROS TROIS-RIVIÈRES INC.

a/s Madame Suzie Leclerc, Directrice générale
 2325, 1ère Avenue
 Trois-Rivières Qc G9A 5L6
 Tél. : (819) 375-3323
 Fax. : (819) 375-9836
 Courriel :
 Site web :

MAISON AUBE-LUMIÈRE (LA)

a/s Madame Marie-Paule Kirouac, Directrice générale
 220, rue Kennedy Nord
 Sherbrooke Qc J1E 2E7
 Tél. : (819) 821-3120
 Fax. : (819) 821-1127
 Courriel : info@lamaisonaube-lumiere.qc.ca
 Site web : www.lamaisonaube-lumiere.qc.ca

MAISON CHATHERINE-DE-LONGPRÉ (LA)

a/s Madame Colette Mathieu, Directrice générale
 1120, 18e Rue
 Saint-Georges Qc G5Y 6N1
 Tél. : (418) 227-2150
 Fax. : (418) 227-5897
 Courriel : catherinelongpre@globetrotter.net
 Site web :

MAISON COLOMBE-VEILLEUX

a/s Monsieur Pierre Hébert, Président
 1832, boul. Walberg
 Dolbeau-Mistassini Qc G8L 1H9
 Tél. : (418) 276-4224
 Mme Jacqueline Doucet, coord. (418) 276-0931
 Fax. : (418) 276-3346
 Courriel :
 Site web :

MAISON DU BOULEAU BLANC (LA)

a/s Monsieur Germain Vézeau, Directeur général
 2557, 1ère Rue Est
 Amos Qc J9T 3A1
 Tél. : (819) 732-0397
 Fax. : (819) 732-4826
 Courriel :
 Site web :

MAISON MATHIEU-FROMENT-SAVOIE

a/s Madame Suzanne Fitzback, Directrice générale
 55, rue Notre-Dame
 Aylmer Qc J9H 3C8
 Tél. : (819) 682-3900
 Fax. : (819) 682-3430
 Courriel : mmfs@qc.aira.com
 Site web : www.mmfs.qc.ca

MAISON MICHEL-SARRAZIN

a/s Monsieur Michel L'Heureux, Directeur général
 2101, chemin Saint-Louis
 Sillery Qc G1T 1P5
 Tél. : (418) 275-8121
 Fax. : (418) 275-8121
 Courriel : soins@lmms.qc.ca
 Site web : www.lmms.qc.ca

MAISON NOTRE-DAME DU SAGUENAY (LA)

a/s Madame Hélène Hébert, Directrice générale
 1176, rue Notre-Dame
 Chicoutimi Qc G7H 1X6
 Tél. : (418) 696-1176
 Fax. : (418) 696-5999
 Courriel : lamnds@hotmail.com
 Site web :

MAISON DE SOINS PALLIATIFS DE ROUYN-NORANDA (LA) (Ouverture 2003)

a/s Monsieur Yves Drolet
 Président du conseil d'administration
 80, rue Mgr Tessier Est, bureau 101, C.P. 1451
 Rouyn-Noranda Qc J9X 6P1
 Cell (M. Yves Drolet) : (819) 763-8345
 Tél. : (819) 762-7273 (819) 763-3875 (Centre hospitalier)
 Fax. : (819) 763-3496 (CH)
 Courriel : courrier@soins_palliatis-rn.qc.ca
 Courriel : yves.drolet@cablevision.qc.ca
 Site web : www.soins_palliatis-rn.qc.ca

RÉFÉRENCES :

- Kyle RE. Multiple myeloma : Review of 869 cases. Mayo Clin Proc 1975; 50 :29-49.
- Abram HL, Spiro R, Goldstein N : Metastases in carcinoma. Analysis of 1000 autopsied cancer. Cancer 1950; 23 : 74-85
- Coleman RE, Rubens RD. The clinical course of bone metastases from breast cancer. Br J Cancer 1987; 55 :61-66
- Carlin BI, Andriole GL. The natural history, skeletal complications, and management of bone metastases in patients with prostate carcinoma. Cancer 2000;88 :2989-94
- Pentyala SN, Lee J, Hsieh K, Waltzer WC, Trocchia A, Musacchia L, et coll. Prostate cancer : a comprehensive review. Med Oncol 2000;17 :85-105
- Ries LAG, Eisner MP, Kosary CL, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1973-1999. National Cancer Institute, Bethesda, Md. 2002 [http://www.seer.cancer.gov/csr/1973_1999], 2002.
- Zekri J, Ahmed N, Coleman RE, Hancock BW: The skeletal metastatic complications of renal cell carcinoma. Int J Oncol. 2001;19:379-382
- Koga S, Tsuda S, Nishikido M et coll. The diagnostic value of bone scan in patients with renal cell carcinoma. J Urol 2001;166 :2126-2128
- Wallmeroth A, Wagner U, Moch H et coll. Patterns of metastases in muscle-invasive bladder cancer (pT2-4) : An autopsy study on 367 patients. Urol Int 1999;62 :69-75
- Deslauriers J, Gregoire J. Clinical and surgical staging of non-small cell lung cancer. Chest 2000;117 :96S-103S
- Quint LE, Tummala S, Brisson LJ et coll. Distribution of distant metastases from newly diagnosed non-small cell lung cancer. Ann Thorac Surg 1996;62 :246-250
- Scher HI, Chung LW. Bone metastases : improving the therapeutic index. Semin Oncol 1994;21 :630-56
- Coleman RE: Skeletal complications of malignancy. Cancer. 1997;80(suppl):1588-1594.
- Berenson JR, Lichtenstein A, Porter L, et coll. Efficacy of pamidronate in reducing skeletal events in patients with advanced multiple myeloma. N Engl J Med 1996; 334 : 488-493
- Hortobagyi GN, Theriault RL, Porter L, et coll. Efficacy of pamidronate in reducing skeletal complications in patients with breast cancer and lytic bone metastases. N Engl J Med 1996 ; 335 : 1785-1791
- Lipton A, Small E, Saad F, Gleason D, Gordon D, Smith M, Rosen L, Kowalski Mo, Reitsma D, Seaman J. The new bisphosphonate, Zometa (zoledronic acid), decreases skeletal complications in both osteolytic and osteoblastic lesions : a comparison to pamidronate. Cancer Invest 2002; 20 Suppl 2 :45-54
- Santé Canada, Avis de conformité. http://www.hc-sc.gc.ca
- Régie de l'assurance maladie du Québec. Liste de médicaments. Volume 13, février 2003. Bibliothèque nationale du Québec 2003. ISBN 2-551-21695-8
- Saad F, Gleason DM, Murray R, Tchekmedyian S, Venner P, Lacombe L, Chin JL, Vinholes JV, Goad JA, Chen B. A randomized, placebo-controlled trial of zoledronic acid in patients with hormone-refractory metastatic prostate carcinoma. J National Cancer Institute 2002 ; 94(19) :1458-1468
- Berenson JR, Rosen LS, Howell A et coll. Zoledronic acid reduces skeletal-related events in patients with osteolytic metastases. Cancer 2001;91 :1191-1200
- Rosen LS, Gordon D, Kaminski M, Howell A, Belch A, Mackey J, Mackey J, Apffelstaedt J, Hussein M, Coleman RE, Reitsma DJ, Seaman JJ, Chen B-L, Ambros Y. Zoledronic acid versus pamidronate in the treatment of skeletal metastases in patients with breast cancer or osteolytic lesions of multiple myeloma : a phase III, double-blind, comparative trial. Cancer Journal 2001 ; 7(5) : 377-387
- Lipton A, Small E, Saad F, Gleason D, Gordon D, Smith M, Rosen L, Kowalski MO, Reitsma D, Seaman J. The new bisphosphonate, Zometa (zoledronic acid), decreases skeletal complications in both osteolytic and osteoclastic lesions : a comparison to pamidronate. Cancer Invest 2002;20 Suppl 2 :45-54
- Rosen LS. Efficacy and safety of Zoledronic acid in the treatment of bone metastases associated with lung cancer and other solid tumors. Semin Oncol 2002;29(6,suppl21) : S28-S32
- Rosen L, Gordon D, Tchekmedyian S, Yanagihara R, Hirsh V, Krzadowski M, Pawlicki M, DeSouza P, Urbanowitz G, Seaman J. Zoledronic acid significantly reduced the occurrence of skeletal related events (SREs) in patients with osteolytic bone metastases from non-small cell lung cancer (NSCLC) and other solid tumors(OST). Présenté au 3rd International Congress on Prevention and Early Detection of Lung Cancer, Reykjavik, Islande, 9-12 août 2001(abstr)
- Rosen L, Gordon D, Tchekmedyian S, et al : Zoledronic acid (Zol) significantly reduces skeletal-related events (SREs) in patients with bone metastases from solid tumors. Proc Am Soc Clin Oncol 2002(abstr);21 :295a.
- Seaman J, Urbanowitz G, Zhang M : A randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter trial to evaluate the safety and efficacy of zoledronate (4 and 8 mg) administered intravenously as an adjuvant to anticancer therapy to patients with any cancer with bone metastases other than breast cancer, multiple myeloma or prostate cancer. East Hanover, NJ, Novartis Pharmaceutical Corp, 2002 (data on file)
- Dodwell DJ, Howell A. On the systemic treatment of bone metastases. In Bone Metastases : Diagnosis and Treatment : Springer-Verlag : London, 91 :121-147
- Wong R, Wiffen PJ. Bisphosphonates for the relief of pain secondary to bone metastases [Review][164 refs] Cochrane Database of Systematic Reviews.(2) :CD 002068, 2002
- Ministère de la santé et des services sociaux. Fichier des tumeurs : [http://www.msss.gouv.qc.ca]
- Ministère de la santé et des services sociaux. Rapport financier annuel des établissements de santé 2001-2002 (AS- 471) p. 338
- Régie de l'assurance maladie du Québec. Statistiques : [http://www.ramq.gouv.qc.ca]
- Petcu EB. Clinical evaluation of onset of analgesia using intravenous pamidronate in metastatic bone pain <Letter> 2002 ; 24(3) : 281-284

près 4 000 \$ (3 627 à 4 836 \$ selon la fréquence choisie) par année. L'acide zolédronique est donc deux fois plus cher que le pamidronate; néanmoins, il offre l'avantage de pouvoir être administré en 15 minutes alors que le pamidronate nécessite 120 minutes. Ces coûts représentent des sommes très importantes pour le système de santé. En effet, si tous les cancéreux avec métastases osseuses répondant aux critères étaient traités, il en coûterait quelque 65 millions \$ par année. En effet, chaque année au Québec, on dénombre quelque 5 000 nouveaux cancers du sein, 3 000 de la prostate, 1 000 du rein, 6 000 du poumon<29>. Comme la prévalence des métastases osseuses pour chacun, telle

qu'indiquée dans l'introduction, est respectivement de 80 %, 80 %, 30 % et 25 %, nous arrivons à quelques 8 500 personnes pouvant bénéficier de l'acide zolédronique, et sans compter ceux qui souffrent d'un myélome multiple et d'un cancer colorectal. Cette somme dépasse celle actuellement versée par l'assurance maladie pour le remboursement de **tous les médicaments antinéoplasiques** administrés au Québec, incluant ceux donnés dans les hôpitaux aux patients hospitalisés et ambulatoires (50 986 019 \$)<30> et ceux du régime général couverts par la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (11 380 461)<31>. C'est donc dire que si tous les patients souffrant d'un myélome multiple,

d'un cancer du sein, de la prostate, du rein ou du poumon, avec métastases osseuses, recevaient de l'acide zolédronique, il en coûterait davantage que pour tous les traitements antinéoplasiques réunis ! Comme ce médicament est inscrit sur la liste régulière des médicaments remboursés par la RAMQ, il est fort possible que les coûts soient effectivement faramineux pour la société.

Enfin, et point important, ce médicament ne prolonge pas la survie.

En fin de compte, les avantages et inconvénients de l'acide zolédronique sont les suivants :

Tableau 3 : Sommaire des avantages et désavantages de l'acide zolédronique

<u>AVANTAGES</u>	<u>DÉSAVANTAGES</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Est plus efficace que le placebo pour diminuer la survenue des événements squelettiques et retarder leur apparition (cancer de la prostate et tumeurs solides) • Est plus efficace que le placebo pour diminuer la fréquence de toutes fractures pathologiques (cancer de la prostate) • Se donne en 15 minutes 	<ul style="list-style-type: none"> • N'est pas plus efficace que le placebo pour prévenir chaque événement squelettique considéré isolément (cancer de la prostate) • N'apparaît pas plus efficace que le pamidronate pour réduire les événements squelettiques dans le myélome multiple et le cancer du sein • Soulage peu la douleur et pas davantage que le pamidronate • N'améliore pas la qualité de la vie • Ne prolonge pas la survie • Coûte cher • Pourrait potentiellement coûter plus que tous les traitements antinéoplasiques réunis.

CONCLUSION

Les données actuellement disponibles nous amènent à conclure que, pour les personnes aux prises avec un cancer avec métastases osseuses, l'acide zolédronique ne possède qu'une faible valeur thérapeutique et un coût élevé. Comparativement au placebo ou au pamidronate, ce médicament n'amène

aucune guérison; il ne prolonge pas davantage la survie; il n'améliore pas plus leur qualité de vie; et ses bienfaits sur la douleur semblent bien minimes. Certes, l'acide zolédronique diminue et retarde l'une ou l'autre des complications associées aux métastases mais n'en prévient aucune spécifiquement; le médicament n'offrant aucune protection significative contre les compli-

cations graves comme les compressions médullaires ou les fractures des os longs.

Le plus difficile pour les médecins sera certainement d'accepter ces évidences scientifiques et résister à la tentation de le prescrire, peu importe ses coûts, dans l'espoir d'un minime et illusoire bénéfice.

MAISON VICTOR-GADBOIS (LA)

a/s Monsieur André Déry, Directeur général
1000, rue Chabot
St-Mathieu de Beloeil Qc J3G 4S5
Tél. : (450) 467-1710
Fax. : (450) 467-5799
Courriel : victor-gadbois@qc.aira.com
Site web : www.cinq-mars.com/victor/

RÉSIDENCE DE SOINS PALLIATIFS DE L'OUEST DE L'ÎLE

(The West Island Palliative Care Residence)
a/s Madame Teresa Dellar, Directrice générale
265, rue André-Brunet
Kirkland Qc H9H 3R4
Tél. : (514) 693-1718
Fax. : (514) 693-0374
Courriel : sarcangeli@bellnet.ca
Site web : www.soins_palliativecare.ca

SOLI-CAN (SOLIDARITÉ-CANCER)

LAC-ST-JEAN EST
a/s Madame Christiane Hudon, Directrice générale
300, boul. Champlain Sud (Pavillon Alfred-Villeneuve)
Alma Qc G8B 5W3
Tél. : (418) 662-8306
Fax. : (418) 662-7972
Courriel : solicanalma@hotmail.com
Site web : www.solican.org

VALLÉE DES ROSEAUX (LA)

a/s Madame Danielle Mainguy, Directrice générale
390, rue Pie XII
Baie-Comeau Qc G5C 1S2
Tél. : (418) 589-7705
Fax. : (418) 589-1875
Courriel : lvdr@virtuel.net
Site web :

RÉSEAU-COURRIER

S'il ne me restait plus qu'un jour à vivre

Cette pensée ne vient-elle pas nous préoccuper, et quelquefois nous hanter, chacun d'entre vous et moi, qui vivons avec des vivants dont les jours sont comptés ? Permettons-nous une pause de réflexion personnelle et individuelle avant de chercher la réponse des autres. Que ferions-nous si on nous annonçait cette nouvelle bouleversante ?

Il me semble qu'il y aura tant à faire dans l'espace d'un court vingt-quatre heures; il faut donc dresser une liste de ses priorités.

Penser à son salut, penser à Dieu, penser aux siens, penser à son testament, penser à ses biens matériels et à ses valeurs spirituelles, penser à ses valeurs fondamentales ? Peut-être penser à la souffrance, à la peur de l'inconnu, au refus de partir ? Organiser en peu de temps l'immédiat, le plus urgent ? Vérités et

vanités? Vanités et vérités!

En tout premier lieu je ferais un acte de confiance, d'abandon et d'espérance en Dieu. Et ceci est primordial pour moi.

Ensuite il est important et urgent de dire à ceux que je laisse, ma famille et mes proches, combien je les ai aimés, que je les aime encore et que je continuerai de les aimer toujours et que je veillerai sur eux.

Puis peut-être penser à faire ou refaire mon testament. Quel testament! Ceci comprend une évaluation de mes biens matériels et spirituels.

Matériels, ça va; c'est une mathématique objective, rigoureuse, facile; après le bilan, il faudra sans doute simplement réviser la distribution des biens une dernière fois.

Quant à l'héritage spirituel, c'est plus compliqué. La répartition ne s'est-elle pas faite pendant toute ma vie? On a vite oublié le bien et le mal qu'on a fait ou qu'on n'a pas fait. Et le bien qu'on a voulu faire, a-t-il été apprécié ... à sa juste valeur... de façon positive ... ou même négative... Faire un bilan de sa propre vie demande beaucoup d'humilité et génère parfois des frustrations mais fait redécouvrir des richesses oubliées et des réalisations dont on peut être fier.

L'important est de se rappeler la parabole de l'Évangile, essentielle dans "sa" vie, celle des talents : faire fructifier les richesses que l'on a reçues par l'héritage, dont la santé et l'intelligence, reçues par la famille, l'éducation, l'environnement, la société, la chance et même le hasard, les circonstances de la vie, les appels et les imprévus qui nous interpellent,

les dérogations au curriculum vitae initialement préparé, etc. Il faut rester ouvert aux opportunités de la vie et s'engager avec optimisme. Mais après avoir reçu, il faut également donner en double, en triple, en quintuple.

Pour cela, il ne faut pas attendre; c'est à tous les jours qu'il faut remettre à sa famille et à la société sa part de redevances. Après l'avoir remise au fur et à mesure, on n'est certes pas plus pauvre. "Partager c'est donner ce que l'on a et recevoir ce qui nous

manque. "Partager c'est aider l'autre de la richesse que l'on possède et accepter que l'autre voie la pauvreté qui est nôtre. Partager, c'est aimer et être aimé" disait Denise Lamarche.

Il ne faut pas attendre à la dernière minute pour distribuer son héritage spirituel et ceci ne se fait pas dans un court moment au terme de la vie. Pour moi, la spiritualité c'est la raison d'existence, la façon d'être, la signification, la direction pour la réalisation d'un monde meilleur de

partage, de justice et d'amour humain et chrétien que l'on vit tous les jours, tout au long de sa vie. C'est ça l'héritage que je veux laisser.

Alors quand il ne me restera plus qu'un jour à vivre, je saurai ce qu'il faut faire. Mais je sens que j'aurai quand même besoin d'aide pour vivre ces moments difficiles.

Maurice Falardeau, BA., MD., CSPQ, FRCSC, FACS
Le 1er mai 2003

événement squelettique n'est pas statistiquement significative. À souligner, par contre, que les données disponibles, ne nous permettent pas de juger de l'effet du médicament sur chaque variable prise isolément, notamment sur la douleur, la qualité de vie et la pro-gression de la maladie.

DISCUSSION

Cette analyse systématique de la littérature révèle que, contrairement au message largement véhiculé, l'acide zolédronique ne possède qu'une faible valeur thérapeutique. Il est surprenant de noter la multitude de variables qui ne présentent pas de différences statistiquement significatives, lorsqu'on les considère individuellement. Par exemple, dans le cancer de la prostate, aucune des mesures observées n'est statistiquement différente du placebo : La proportion de patients qui développent des fractures vertébrales ou non vertébrales, ou qui reçoivent de la radiothérapie, ou qui doivent être opérés, ou qui subissent une compression médullaire ou même chez qui un changement dans le traitement antalgique est opéré, n'est statistiquement différente dans le groupe ayant reçu l'acide zolédronique par rapport à ceux ayant pris un placebo. Même phénomène, pour le cancer du sein et le myélome multiple, où aucune des variables spécifiques mesurées – à l'exception de la radiothérapie – ne montre de différence statistique d'avec le pamidronate. Quant aux autres cancers solides, les données sont trop récentes et non accessibles pour pouvoir conclure sur l'efficacité ou l'inefficacité de médicament sur chacune de ces variables, seules les données générales nous sont transmises.

Certes, le médicament permet de réduire et retarder l'apparition de l'ensemble des événements squelettiques d'un large éventail de cancers notamment ceux de la prostate, du sein, le myélome multiple et d'autres tumeurs solides - poumon, rein et autres. Cependant, ces bienfaits ne deviennent statistiquement significatifs que lorsque tous les événements squelettiques sont regroupés : les fractures vertébrales et les fractures non vertébrales et la radiothérapie osseuse et la chirurgie orthopédique et les compressions médullaires et les changements anti-néoplasiques et parfois même, l'hypercalcémie maligne, incluse dans le calcul. On remarque aussi que, dans le cancer de la prostate, l'acide zolédronique permet de diminuer significativement l'apparition de toutes les fractures mais pas les fractures vertébrales ou non vertébrales prises séparément. Ce phénomène s'explique essentiellement par le faible effet du médicament : incapable de se démarquer du placebo ou du pamidronate lorsque chaque variable est considérée individuellement, mais y arrivant lorsque toutes ces situations fortement intriquées sont combinées.

Or, pour une personne souffrant d'un cancer avec métastases osseuses, les pires complications sont certainement les compressions médullaires avec plégies et les fractures des os longs particulièrement les fractures de hanche. À ce chapitre, l'acide zolédronique n'est pas plus efficace qu'un placebo pour prévenir ou retarder ces complications dans le cancer de la prostate et pas davantage que le pamidronate, dans le cancer du sein et le myélome. À cet égard, il est important de rappeler que la radiothérapie stabilise les lésions osseuses et soulage la douleur chez plus de 85 % des patientes avec cancer du sein<27>

D'autre part, le médicament n'améliore pas la qualité de vie et soulage peu les douleurs. Contrairement à la croyance souvent véhiculée, les bisphosphonates ont peu d'effet sur la douleur. Une revue systématique de la littérature publiée récemment dans la Librairie Cockrane<28> démontre, en effet, qu'ils ont tout au plus, un effet modeste – " some effect " d'après l'auteur :

There is evidence to support the effectiveness of biphosphonates in providing some pain relief for bone metastases. There is insufficient evidence to recommend bisphosphonates for immediate effect; as first line therapy; to define the most effective bisphosphonates or their relative effectiveness for different primary neoplasms. Bisphosphonates should be considered where analgesics and/or radiotherapy are inadequate for the management of painful bone metastases.

Cette revue de la littérature va dans le même sens et montre que l'acide zolédronique a peu ou pas d'effet analgésique : dans le cancer de la prostate, le médicament n'est pas statistiquement différent du placebo et dans le cancer du sein et le myélome multiple, il permet tout comme le pamidronate une diminution de la douleur d'à peine 0,5 unités sur une échelle de 10, soit une diminution de la douleur de 5 %.

Par ailleurs, il s'agit d'un médicament dispendieux : 519,75\$ pour 4 mg<18>. Comme il est recommandé de l'administrer à toutes les trois à quatre semaines, le coût annuel est approximativement de 8 000 \$ (plus précisément 6 756 \$ ou 9 009 \$, selon qu'il est donné aux trois ou quatre semaines). À titre comparatif, le pamidronate, maintenant générique, coûte 279,00\$ pour 90 mg, soit à peu

La lutte contre le cancer : qu'en pense la population québécoise ? Le cancer demeure la principale préoccupation en matière de santé SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER

Montréal, le 16 avril 2003 – Selon un récent sondage d'Environics, commandé par la Société canadienne du cancer, la majorité des Québécois, soit 59 %, continue de voir dans le cancer la principale menace à leur santé ; c'est une diminution de 1 % par rapport à 1997, alors que ce taux était de 60 %. Comparativement, les chiffres étaient de 66 % il y a six ans pour l'ensemble de la population canadienne contre seulement 46 % aujourd'hui. Néanmoins, il ressort des résultats du sondage que le cancer demeure la maladie qui préoccupe le plus l'ensemble des Canadiens.

D'autres chiffres révèlent que 49 % des Québécois (62 % à l'échelle du pays) craignent d'être atteints un jour de cancer : 25 % se disent très inquiets, tandis que 24 % sont plutôt inquiets (24 % et 38 % respectivement pour le reste du Canada).

Le sondage révèle également que les Québécois croient dans une proportion de 54 % (70 % pour le Canada) que l'on progresse dans la lutte contre le cancer, mais que seulement 49 % des Canadiens pensent que nous sommes en train de gagner définitivement la bataille, le Québec se montrant plus optimiste sur ce dernier point (53 %).

Un précédent sondage, datant d'octobre 2002, avait conclu que 64 % des Québécois (68 % des Canadiens) étaient d'avis que le nombre de cancers diagnostiqués dans 10 ans serait " beaucoup plus élevé " ou " relativement plus élevé " que maintenant. Et que 8 Canadiens sur 10 (72 % au Québec) rapportaient avoir été personnellement touchés par le cancer, soit qu'ils aient été eux-mêmes atteints, soit que la maladie ait frappé un membre de leur famille ou l'un de leurs amis très proches.

" La majorité des Québécois considèrent toujours le cancer comme une menace. Mais les statistiques établies pour 2003 démontrent que l'incidence et le taux de mortalité pour la plupart des types de cancer sont stables ou en régression depuis 1988, ce qui est une excellente nouvelle. Il ne fait aucun doute que nous progressons régulièrement et inéluctablement dans notre combat contre cette maladie ", a déclaré le Dr Marc David, radio-oncologue et conseiller médical auprès de la Société canadienne du Cancer, division du Québec.

" D'après l'étude des faits dont nous disposons, nous savons qu'un mode de vie sain permet de prévenir au moins 50 % des cancers. Il faut donc

agir sans délai en tenant compte de nos connaissances actuelles si nous voulons voir ce taux diminuer encore plus. Des méthodes de dépistage et de traitements plus efficaces contribueront également à une réduction des taux de mortalité ", a ajouté le Dr David.

Selon les **Statistiques canadiennes sur le cancer pour 2003**, 130 000 nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués : 68 600 femmes et 71 300 hommes (35 500 au Québec : 17 600 femmes et 17 900 hommes), tandis qu'on enregistrera 67 400 décès attribuables au cancer : 31 600 femmes et 35 800 hommes (18 200 au Québec : 8 400 femmes et 9 800 hommes).

Les cancers du sein et de la prostate demeurent les deux types de cancer les plus souvent diagnostiqués. D'autre part, le cancer du poumon est toujours la première cause de mortalité par cancer, tant chez les femmes que chez les hommes ; le cancer colorectal se situant au deuxième rang.

Renseignements :
André Beaulieu Communication
(514) 620-8327

Événements squelettiques	Compression médullaire	0,03	0,09	N.S.
	Radiothérapie osseuse	0,47	0,71	P=0,018
	Chirurgie osseuse	0,05	0,10	N.S.
	Hypercalcémie	0,02	0,06	N.S.
Douleurs Qualité de vie	Échelle de douleur (BPI) " Brief Pain Inventory " Score d'entrée : 3 (0 – 10)	↓(~0,5)	↓(~0,5)	N.S.
	ECOG <i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>	Cancer du sein ↓ Myélome multiple =		N.S.
Réponse radiologique	Réponse partielle	17 %	18 %	N.S.
	Absence de changements	30 %	28 %	N.S.
	Progression	40 %	43 %	N.S.
Évolution de la maladie	Délai médian avant la progression de la maladie (jours)	136	113	N.S.
	Survie (jours)	Non atteint	802	N.S.

* Les résultats obtenus avec l'acide zolédronique 8/4 mg ne sont pas présentés, le protocole amendé et la monographie recommandent la dose de 4 mg.

En 2002, Lipton<22> arrive à des résultats semblables chez 767 patientes souffrant du cancer du sein avec métastases osseuses où il compare l'acide zolédronique au pamidronate : la proportion de patientes développant des événements squelettiques, excluant l'hypercalcémie maligne, dans les 13 mois de l'étude, est respectivement de 44 % et 46 %. Aucune différence statistiquement significative n'est observée entre les deux régimes. Les auteurs notent aussi des bienfaits semblables sur la douleur sans préciser l'ampleur de cet effet.

CANCERS DU POU MON ET AUTRES TUMEURS SOLIDES

ACIDE ZOLÉDRONIQUE VERSUS PLACEBO

En 2002, Rosen, à nouveau, s'intéresse cette fois à l'efficacité de l'acide zolédronique pour le traitement des métastases osseuses associées au cancer du poumon et autres tumeurs solides. Les données disponibles sont actuellement très préliminaires et parcellaires

puisqu'elles sont publiées, soit de façon sommaire<23>, ou sous forme d'abrégés<24,25>, ou tout simplement non disponibles puisque citées en référence avec la mention " date in file "<26>. De façon générale, on retient que l'étude compte 773 patients ayant divers cancers solides autres que les cancers de la prostate ou du sein : approximativement 50 % ont un cancer du poumon de type non-à-petites-cellules et 10 % ont un cancer rénal et les autres arborent l'un ou l'autre des cancers suivants : rénal, pulmonaire à petites cellules, colorectal, vésical, gastro-oesophagien, cervico-facial, méla-nome et thyroïdien ou autres.

Le devis de recherche est semblable aux études précitées, i.e. les patients reçoivent de l'acide zolédronique 4 mg ou 8 mg, ou un placebo; ici encore, on s'intéresse aux complications squelettiques et leurs délais d'apparition ; et comme précédemment, deux amendements au protocole de recherche font que la dose d'acide zolédronique est réduite de 8 mg à 4 mg et le temps d'infusion augmenté de 5 à 15 min-

utes, par crainte des complications rénales. Les résultats obtenus avec la dose de 8 mg ne sont pas retenus. En médiane, le traitement est donné pour quatre mois.

Les résultats dont seules les grandes lignes sont publiées démontrent une supériorité de l'acide zolédronique 4 mg sur le placebo : en incluant l'hypercalcémie maligne dans l'analyse, l'acide zolédronique réduit significativement la proportion de patients subissant des événements squelettiques (38 % vs 47 %; P=0,039), les taux annuels de morbidité squelettique (2,2 vs 2,7; P=0,017) et le délai avant la première fracture pathologique. De plus le médicament prolonge le temps avec l'apparition d'un premier événement squelettique (230 vs 155 jours; P=0,007) et avant la première fracture(25ième percentile, 238 vs 161 jours; P=0,031). Selon les auteurs, ce sont les patients qui souffrent des cancers autres que celui du poumon qui bénéficient le plus des bienfaits de la médication puisque chez ces derniers la différence avant l'apparition d'un

L'acide zolédronique et métastases osseuses

Revue systématique de la littérature

Roger Ladouceur, MD, MSc, CCMF, FCMF médecin de famille et en soins palliatifs
Centre hospitalier de Verdun

INTRODUCTION

De nombreuses personnes souffrant d'un cancer ont des métastases osseuses. Dans le myélome multiple, par définition, presque tous en développent<1>. Dans le cancer du sein, au moment même où la maladie est découverte, 30 % des femmes ont déjà des métastases osseuses et éventuellement 80 % en auront <2,3>. Dans le cancer de la prostate, le phénomène est semblable<4,5>. Et plusieurs autres cancers, comme le cancer du poumon, le cancer du rein, les cancers oro-pharyngés et faciaux, tendent à se propager aux os. Le cancer du rein, par exemple, est actuellement en nette progression en Amérique et en Scandinavie : aux États-Unis, chaque année, quelque 30-000 nouveaux cas sont découverts et de ce nombre, près de 30 % développeront des métastases osseuses<6,7>. Vingt-deux pour cent (22 %) des cancers de la vessie envahissant le détrusor se manifestent par des métastases osseuses, découvertes souvent avant même que le primaire ne soit identifié<8,9>. Dans le cancer du poumon, 30 à 40 % des patients auront des métastases osseuses<10,11>.

Non seulement, ce phénomène est-il fréquent, mais encore engendre-t-il une morbidité significative et compromet-il sérieusement la qualité de vie des patients qui en sont atteints<12>. Les métastases osseuses sont responsables de fractures pathologiques, de compressions médullaires et d'hypercalcémie maligne qui nécessitent des interventions spéci-

fiques. Par exemple, dans le cancer rénal avec métastases os-seuses, 81 % des patients auront besoin de radiothérapie, 42 % subiront des fractures des os longs, et 28 % nécessiteront une chirurgie orthopédique ou manifesteront une hypercalcémie au cours de leur maladie<13>.

Les biphosphonates constituent le traitement usuel des métastases osseuses associées au cancer du sein et au myélome multiple. Ces médicaments empêchent la résorption osseuse médiée par les ostéoclastes. Les biphosphonates, particulièrement le pamidronate intraveineux, ont été abondamment utilisés pour le traitement des métastases osseuses associées au cancer du sein métastatique et le myélome multiple dans le but de réduire la morbidité squelettique, les fractures pathologiques, les besoins de radio-thérapie palliative ou préventive, les chirurgies orthopédiques et l'incidence d'hypercalcémie<14,15>. Actuellement, en Amérique du Nord et en Europe, ils représentent le traitement standard des patients avec métastases ostéolytiques. Cependant, ce médicament est peu efficace pour les métastases osseuses prostatiques<16> et peu d'études ont évalué son efficacité dans les tumeurs solides autres que les cancers du sein ou le myélome multiple.

Or, voilà que depuis le 4 février 2003, une nouvelle biphosphonate, l'acide zolédronique (Zometa®) est maintenant reconnu par Santé Canada pour le traitement des métastases osseuses provenant de tumeurs

solides et le traitement de l'ostéolyse du myélome multiple, de concert avec un traitement de base pour prévenir ou retarder les complications possibles provenant de lésions osseuses<17>. Auparavant, l'acide zolédronique était réservé au traitement de l'hypercalcémie d'origine tumorale et le traitement des métastases osseuses (de type ostéoblastique ou mixte [à la fois ostéoblastique et ostéolytique]) associées au cancer de la prostate. C'est donc dire que dorénavant, cette bisphosphonate pourra être prescrite pour le traitement d'un large éventail de métastases osseuses : myélome multiple, cancer du sein, cancer de la prostate, cancer du poumon non à petites cellules, adénocarcinome à cellules claires du rein et tout autre type de tumeurs solides. Néanmoins, ce médicament est dispendieux : il coûte 519,75 \$ pour 4 mg<18>. Selon la monographie du produit, il est recommandé de l'administrer à toutes les trois à quatre semaines, ce qui signifie que le coût annuel du traitement oscille autour de 8 000 \$ par personne (ou plus précisément, 6 756 \$ ou 9 009 \$ selon que le médicament est donné aux trois ou quatre semaines).

La question est donc de savoir si ce médicament est vraiment efficace et si, comme société, nous avons les moyens de nous l'offrir. Cet article tâche de répondre à ces questions.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Pour faire le point sur l'efficacité de l'acide zolédronique, nous avons procédé à une revue de la littérature

procédé à une revue de la littérature en utilisant les mots-clés suivants : " Zoledronic Acid " " Palliative Care " " Bisphosphonates " " Bone Metastasis ". Les banques de données Medline PubMed et Cancerlit ont été mises à contribution. Nous n'avons retenu pour cette analyse que les études comparatives contrôlées.

CANCER DE LA PROSTATE

ACIDE ZOLÉDRONIQUE VS PLACEBO

En 2002, Saad et coll.<19> compare l'acide zolédronique au placebo chez 643 patients souffrant d'un cancer de la prostate hormono-résistant avec métastases osseuses. Les participants ont un bon statut clinique (ECOG de 0, 1 ou 2), ne reçoivent pas de chimiothérapie et ne requièrent pas de fortes doses de narcotiques. L'étude est contrôlée, à double insu, randomisée et dure 15 mois. L'acide

zolédronique est administré à raison de 4 ou 8 mg (cette dose sera sub-séquentiellement réduite à 4 mg par crainte des conséquences rénales) donnée intraveineuse en 15 minutes à toutes les trois semaines.

Les auteurs s'intéressent aux événements squelettiques et leurs délais d'apparition. Ces complications " *Skeletal-related events* " comprennent toute fracture pathologique, vertébrale ou non, compression médullaire, chirurgie orthopédique, radiothérapie osseuse y compris les radio-isotopes ou traitement anti-néoplasique antalgique.

Les résultats montrent que l'acide zolédronique est généralement plus efficace que le placebo : les incidents osseux surviennent plus fréquemment chez ceux ayant reçu le placebo que chez ceux ayant pris l'acide zolédronique 4 mg ou 8/4 mg : les taux d'incidents osseux sont respectivement de 44,2 %, 38,5 % et 33,2 % ;

toutefois, la différence n'est cependant statistiquement significative que pour la posologie de 4 mg. De même manière, le délai médian avant l'apparition d'un premier incident osseux est supérieur avec 4 mg qu'avec la posologie 8/4 mg ou avec placebo ; ici encore, la différence n'est statistiquement significative que pour la posologie de 4 mg.

Par contre, une analyse attentive des résultats montre que, même si l'acide zolédronique semble généralement supérieure au placebo, la différence n'est statistiquement différente que lorsqu'on regroupe "tous les événements squelettiques " ou "toutes les fractures squelettiques ". Prise individuellement, chaque variable - les fractures vertébrales, les compressions médullaires, les indicateurs de douleur, les mesures de qualité de vie, l'évolution de la maladie - n'est pas statistiquement différente qu'avec le placebo. Le tableau suivant adapté de cette étude résume ces résultats.

Tableau 1 : Comparaison et signification statistique des incidents squelettiques, de la qualité de vie et de l'évolution de la maladie chez des patients souffrant d'un cancer de la prostate hormono-résistant avec métastases osseuses, traités avec l'acide zolédronique* ou le placebo.

Variables mesurées chez des patients avec cancer de la prostate hormono-résistant, suivi de 15 mois		Acide zolédronique 4 mg	Placebo	Signification statistique
		%		P
Incidents squelettiques	Tout événement squelettique	33,2	44,2	0,021
	Délai d'apparition 1 ^{er} événement	> 420 jrs	321 jrs	0,011
	Toutes les fractures pathologiques	13,1	22,1	0,015
	Fractures vertébrales	3,7	8,2	0,053(N.S)
	Fractures non vertébrales	10,3	15,9	0,092(N.S)
	Radiothérapie osseuse	22,9	29,3	0,130(N.S)
	Chirurgie osseuse	2,3	3,4	0,514(N.S)
	Compression médullaire	4,2	6,7	0,256(N.S)
Changement de Rx antinéoplasiques		4,7	6,7	0,362(N.S)
Qualité de vie	Changement de la douleur (Échelle de 0-10)	↑0,58	↑0,88	0,134(N.S)
	Score analgésique (Échelle de 0-4)	↑	↑↑	N.S.
	Statut de performance ECOG	↑	↑	N.S.
	Indicateur de qualité de vie FACT-G	↓	↓	N.S.
	EURO-QOL	↓	↓	N.S.

Évolution de la maladie	Délai avant la progression de la maladie (jours)	84	84	N.S.
	Changement de la PSA	A. zolédronique = Placédo		N.S.
	Survie (jours)	546	546	0,091(N.S.)

* Les résultats obtenus avec l'acide zolédronique 8/4mg ne sont pas présentés, le protocole amendé et la monographie recommandent l'utilisation de la dose de 4 mg.

CANCER DU SEIN ET MYÉLOME MULTIPLE

ACIDE ZOLÉDRONIQUE VS PAMIDRONATE

En 2001, Berenson et coll.<20> publie une première étude de phase II comparant l'acide zolédronique au pamidronate chez 280 patients souffrant d'un cancer du sein ou d'un myélome multiple. L'acide zolédronique 4 mg se révèle tout aussi efficace que le pamidronate, et plus efficace que 0,4 mg, pour réduire les événements squelettiques, la radiothérapie et l'hypercalcémie maligne.

Toujours en 2001, Rosen et coll.<21> présente une étude sem-blable de phase III où l'acide zolédronique est comparé au pamidronate chez 1648 patients souffrant

d'un myélome multiple de stade III ou d'un cancer du sein avancé, et au moins une métastase osseuse ; L'échantillon est composé majoritairement de patientes souffrant d'un cancer du sein (69 %) et conséquemment de femmes (82 %). Trois régimes sont utilisés : l'acide zolédronique 4 mg ou 8 mg (cette dose sera conséquemment réduite à 4 mg par crainte des conséquences rénales) administrée par voie intraveineuse en 15 minutes) et le pamidronate 90 mg, i.v. en 2 heures. Les traitements sont administrés à toutes les trois à quatre semaines pour 12 mois et les résultats observés pendant 13 mois. Ici, comme précédemment, les auteurs s'intéressent à l'effet des médicaments sur les événements squelettiques et leur délai d'apparition. Ces événements " *Skeletal-related events* " comprennent toute fracture pathologique, compression

médullaire, chirurgie orthopédique, radiothérapie osseuse et, dans ce cas-ci, l'hypercalcémie maligne.

Les résultats montrent que l'acide zolédronique et le pamidronate sont tout aussi efficaces. Il n'existe aucune différence significative entre les deux régimes, ni pour la fréquence des incidents osseux, ni pour la douleur, ni pour la progression de la maladie. De fait, la seule variable où l'acide zolédronique surpasse le pamidronate est au niveau de la radiothérapie pour les événements squelettiques : les taux annuels sont respectivement de 0,47 ± 3,83 événements pour l'acide zolédronique comparativement à 0,71 ± 4,12 avec le pamidronate. Le tableau suivant, adapté de cette étude, présente l'ensemble des résultats de cette étude.

Tableau 2 : Comparaison et signification statistique des incidents squelettiques, de la douleur/qualité de vie, de la réponse radiologique et de l'évolution de la maladie chez des patientes souffrant d'un cancer du sein ou d'un myélome multiple avec métastases osseuses, traités avec l'acide zolédronique* ou le pamidronate.

Variables mesurées chez des patients avec myélome multiple et cancer du sein avec métastases osseuses, suivi de 13 mois		Acide zolédronique 4 mg	Pamidronate 90 mg	Signification statistique
		Taux événements / annuel		P
Événements squelettiques	Tout événement squelettique (sans hypercalcémie)	1,13	1,40	N.S.
	Délai d'apparition 1 ^{er} événement	353 - 373 jours		N.S.
	Tout événement squelettique (avec hypercalcémie)	1,13	1,47	0,157 (N.S.)
	Fractures pathologiques	0,62	0,66	N.S.
	Fractures vertébrales	0,27	0,27	N.S.
Fractures non vertébrales		0,41	0,45	N.S.