

HIVER 2018 - VOL. 26, N°1

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE SOINS PALLIATIFS

A healthcare professional in red scrubs is sitting on a beige couch, holding the hand of an elderly man with a white beard who is lying in a bed. The professional has a stethoscope around her neck and is looking down at the man's hand. The man is looking towards the professional. The background is a plain wall with a green square and a red square in the upper right corner.

LES SOINS PALLIATIFS
À DOMICILE

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Yael Ricquebourg
Administratrice de l'AQSP
Directrice de PalliAmi

M^{me} Catherine Courteau
Résidente en médecine

M^{me} Laurène Souchet
Coordonnatrice de l'AQSP

Révision
M^{me} Renée Beaudet,
bénévole

M^{me} Yael Ricquebourg

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

M^{me} Laurène Souchet
Coordonnatrice

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@aqsp.org

SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs à domicile : un besoin criant
pour les personnes avec un pronostic de vie de 3 à 6 mois
Une petite mise en situation

Interdisciplinarité et bénévolat en soins palliatifs à domicile :
au-delà des concepts

Intégrer les thérapies corps-esprit en soins palliatifs
à domicile, rêve ou réalité ?

La chronique de Catherine

Le mot de la Société québécoise des médecins
de soins palliatifs (SQMDSP)

Chronique des nouvelles des régions du Québec

Regards sur l'art

La Fédération Internationale des soins palliatifs

Rapport de mi-projet bourse AQSP 2016

Palli-Science

Les propos contenus
dans chaque article
ou annonce publicitaire
n'engagent que les auteurs.



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org

Veillez faire parvenir vos articles en format Word à :
info@aqsp.org

Prochaine parution : Automne 2018

Tombée des textes : 1^{er} septembre 2018

Colpron

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Chères lectrices,
Chers lecteurs,
Chers partenaires,

Il me fait plaisir de vous présenter ce Bulletin dont le thème principal « Les soins palliatifs à domicile » nous touche tous. En effet, bien que trop peu de personnes désireuses de vivre toute leur vie et mourir dans leur domicile le réalisent, il n'en demeure pas moins que chaque personne que nous soignons provient d'un domicile... La personne que l'on soigne à l'hôpital, en CLSC, en GMF, à l'urgence, dans une USP ou une MSP arrive de son domicile: et le domicile peut prendre toutes sortes de formes et d'allures... La maison où l'on est bien entouré, l'appartement où personne ne va, les milieux de vie comme les CHSLD et les résidences intermédiaires et même la rue!

J'ai eu le privilège de travailler à domicile pendant plusieurs années. C'est effectivement un privilège lorsque les gens nous ouvrent leur porte. Allez à la rencontre de la personne malade dans son milieu de vie est très révélateur et cela nous enseigne. Ces connaissances aident à soigner car on saisie plus aisément qui est cette personne que nous soignons. Ce travail se fait aussi dans nos autres milieux de soins, mais il n'est pas directement à vue. Et puis, le respect du choix de chacun amène la responsabilité d'offrir des soins palliatifs de qualité partout où sont les personnes gravement

malades. C'est à l'équipe offrant les soins palliatifs à domicile de faire le relai lorsque la personne malade doit ou souhaite être dirigée dans un autre lieu de soins. Voilà une des normes de notre pratique: la continuité.

Alors, peu importe le lieu de pratique où nous exerçons, nous pourrions sûrement nous enrichir des articles de ce Bulletin. Chacun de nos milieux de soins ont leurs spécificités. En partageant nos réalités, nous apprenons à mieux travailler ensemble, pour le mieux être de tous.

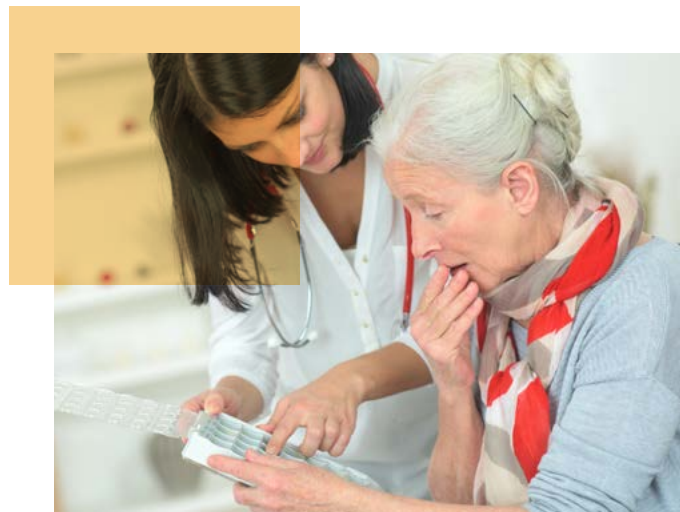
Enfin, je vous invite à lire nos chroniques toujours pertinentes... Vous remarquerez que nous avons une nouvelle chronique signée par Catherine Courteau, résidente en médecine, qui ajoute un vent de jeunesse! Nous en sommes heureux et lui souhaitons la bienvenue dans l'équipe. Notre chronique Art, quant à elle, est là pour rester... Elle fait du bien!

Finalement, je vous convie à notre 28^{ème} congrès qui se tiendra les 3 et 4 mai prochain à Drummondville. Je vous invite à diffuser l'information et à vous inscrire dès que possible afin de bénéficier du tarif préférentiel. Le comité du congrès vous propose un très beau programme. Soyez y nombreux et au plaisir de vous y croiser et de partager afin de « Bâtir ensemble avec fierté » des services de soins palliatifs de qualité, partout au Québec! ▼

Louise La Fontaine, M.D., Ph. D.
Présidente AQSP

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

PAR: DR GENEVIÈVE DECHÈNE



J'aimerais aborder dans ce texte les défis et les particularités reliés à la fin de vie à domicile, plus particulièrement au respect du choix des malades et de leurs proches, aux problèmes d'accès aux soins palliatifs à domicile au Québec ainsi qu'aux améliorations en cours pour offrir des services aux patients qui désirent demeurer à domicile en fin de vie.

A) Le défi pour les proches de garder un malade en fin de vie à domicile.

C'est un défi majeur en raison du temps considérable à consacrer au malade qui demeure chez lui. En effet, contrairement aux unités et maisons de soins palliatifs, l'essentiel de l'aide et des soins à domicile est prodigué par les proches : les infirmières et les médecins sont surtout des « coaches » de ces soins puisqu'ils ne demeurent pas 24 heures sur 24 au domicile du malade. Et les auxiliaires familiales des CLSC ont un maximum d'heures à donner par semaine qu'elles ne peuvent pas dépasser pour répondre aux autres patients.

Les proches font donc beaucoup : ils surveillent le malade même la nuit, l'aident à se déplacer, lui administrent sa médication, lui donnent des injections sous-cutanées en toute fin de vie, l'aident à se laver et s'habiller, préparent ses repas, etc. Tel que récemment décrié par le *Protecteur du citoyen*, les délais pour l'octroi de services d'aide à domicile et leur nombre d'heures varient considérablement d'un CLSC à l'autre pour des besoins identiques.¹

Brisons ici par contre le mythe de l'épuisement systématique des aidants naturels qui prennent soin d'un mourant à domicile. La publication du CLSC de Verdun dans le *Médecin de famille Canadien* en 2015 portait sur la capacité de garder jusqu'au décès des patients en fin de vie lorsqu'une équipe complète de soins palliatifs prenait ces malades en charge : grâce aux services, 62,6% des patients ont pu rester à domicile jusqu'à leur décès. Cette publication s'est aussi intéressée aux facteurs qui faisaient en sorte qu'un patient en fin de vie soit obligé de quitter son domicile pour aller en

établissement : à peine 10% des patients étudiés ont quitté leur domicile en raison de l'épuisement des proches. Ceci est d'autant plus significatif qu'une proportion significative des familles visitées ne disposait pas d'un revenu qui leur aurait permis d'accéder à des services privés, le *Sud-Ouest Verdun* étant une région défavorisée.

En fait, 51% des patients ont dû quitter leur domicile non pas en raison de l'épuisement de leurs proches mais plutôt en raison de la complexité des soins ou d'une crise médicale aigüe imprévue.² Le fait de garder à domicile un proche mourant n'est donc pas synonyme d'épuisement pour tous, même si les proches, il faut le reconnaître, travaillent très fort.

La mort à domicile n'est pas non plus synonyme de deuil pathologique pour les proches aidants, contrairement au mythe souvent véhiculé comme quoi le fait de soigner un mourant augmenterait le risque de dépression : au contraire, les données supportent, pour une majorité de proches aidants, un deuil plus facile après le décès. Les principales raisons invoquées pour cette « satisfaction » après le décès sont le fait d'avoir été respecté dans leur choix, d'avoir pu participer activement à aider le malade, d'avoir pu prendre le temps de le côtoyer (dire *Adieu*), et d'avoir eu la capacité de contrôler rapidement le soulagement (administration immédiate de la médication sans attendre l'infirmière débordée).

On retrouve aussi dans plusieurs publications la qualité décrite comme « supérieure » des contacts à domicile avec les professionnels, et fait surprenant, la capacité de disposer de plus de temps pour certaines activités agréables et



nécessaires (sieste, bain, lecture, repas) tout en demeurant aux côtés du malade, ce qui ne semble pas toujours possible lorsqu'un proche veille un malade en établissement (désir de rester le plus possible à ses côtés).^{3 4 5 6 7 8 9} Il ne faut pas idéaliser les soins palliatifs à domicile, mais il ne faut pas non plus les diaboliser.

B) Nous faisons face à la difficulté de la société québécoise moderne à intégrer les soins aux mourants.

Même si ce n'est pas généralisé, le domicile demeure le premier choix des patients en fin de vie, même au Québec (69 % selon les sondages récents).^{10 11} Mais il n'est pas toujours possible en pratique de respecter ce choix.¹² La vision et la réalité des proches ainsi que la dynamique familiale sont essentielles au maintien à domicile d'une personne en fin de vie.¹³ En pratique, le souhait de mourir à la maison semble réaliste pour un peu plus de la moitié des patients.

Mais au Québec, la génération des baby-boomers découvre tardivement sa mortalité et celle de ses proches. Combien « d'enfants » de 50 ans découvrent avec « stupeur » que leur vieux père de 89 ans a soudainement besoin de leur aide ! La vie moderne semble avoir relégué la fin de vie et les soins aux mourants dans une zone « oubliée » (pensée magique ?) derrière la carrière, les loisirs et les dettes, en milieu urbain surtout où le tissu social semble quelquefois moins solide. La vie moderne québécoise semble avoir relégué la maladie et

la fin de vie au monde hospitalier où d'autres prendront soin de l'être aimé, d'autres que nous.

Pourtant, personne n'est immortel même si l'espérance de vie augmente. L'âge venant, les maladies mortelles surviennent, habituellement longues en Occident où les traitements abondent pour traiter les décompensations médicales aiguës. Les maladies terminales ont donc une évolution longue, typiquement sur plusieurs années. Nos dernières années de vie (2 à 8 ans en moyenne) évoluent typiquement avec des détériorations aiguës de l'état de santé entrecoupées d'intervalles de stabilisation des symptômes. Ces années de perte d'autonomie progressive sont lourdes à gérer pour un adulte au travail en charge d'un parent âgé, tiraillé entre ses enfants adolescents, sa carrière, son conjoint et ses dettes (souvent importantes au Québec) alors que les familles sont de plus en plus petites. Nous avons heureusement maintenant au Canada un « *congé de compassion* » de 6 mois offert aux proches aidants (revenu équivalent au chômage) mais pour beaucoup, ce revenu ne suffit à rencontrer leurs lourdes obligations financières et professionnelles.

Il est loin le temps où les femmes québécoises étaient d'office désignées pour rester à domicile pour soigner les malades : autant les femmes que les hommes ont maintenant des vies pleines où les soins à domicile d'un proche malade ont peu de place. La liberté fraîchement acquise des femmes québécoises n'a pas été encore suivie d'un partage des soins aux personnes âgées malades entre les hommes et les femmes et surtout entre les membres de la famille élargie et la communauté.



En fait, la notion de communauté et de famille élargie semble quelquefois perdue, ce qui fait que **notre société, est en panne d'aidants naturels.**

C) Respecter le désir du malade de demeurer à domicile : un défi particulier dans le système de santé québécois actuel

Les intervenants à domicile sont témoins chaque jour de la désorganisation des soins palliatifs au Québec à domicile, alors que le réseau devrait au contraire offrir un support maximal aux courageuses familles qui désirent garder un mourant à domicile : le travail en soins palliatifs à domicile est un défi pour de nombreux professionnels qui sont à la merci des services locaux, présents partiellement ou même absents selon le territoire. Au Québec malheureusement, notre code postal détermine le niveau de services de soins palliatifs à domicile.¹⁴

Depuis 25 ans le Québec n'a pas su, comme ailleurs en Occident, mettre sur pied dans toutes les régions **des équipes de soins palliatifs complètes** : une équipe interprofessionnelle inclue minimalement des médecins et des infirmières expérimentés en soins de fin de vie dans le contexte du domicile, ainsi qu'une garde infirmière et médicale expérimentée 24 heures/7 jours.

Il n'est donc pas souvent possible de respecter le choix des malades.¹⁵ La *Société Canadienne du Cancer* estime qu'une minorité des québécois a la « chance » de pouvoir recevoir des services palliatifs complets à domicile : au moins 20 % des centres de santé (CISSS) n'offraient aucune forme de service palliatif en 2014.¹⁶

La majorité des québécois meurt donc en établissement, plus de 59 % en hôpital de soins aigus (incluant les urgences) contre seulement 11 % à domicile. De plus, 43,3 % des québécois en fin de vie se rendent à l'urgence au moins une fois dans leurs dernières semaines de vie alors que beaucoup ont signé des directives médicales anticipées (DMA) qui exprimaient leur désir de ne plus recevoir le plateau technique hospitalier.

Toutes causes confondues, à peine 11 % des québécois meurent donc à domicile, une très mince progression en 15 ans (9,8 % en 1998).^{17 18 19} Pendant la même période, le pourcentage de décès à domicile au Canada (excluant le Québec) est passé de 19,3 % à 29,5 % : « *geography is destiny* ». ^{20 21}

Le Canada anglais n'est pas unique : le pourcentage de décès à domicile par cancer est de 22,1 % au Royaume-Uni, 27,9 % en Belgique, 35,8 % en Italie et 45,4 % aux Pays-Bas.²²

Au Québec, l'absence de médecins de famille en soins palliatifs à domicile est un frein important au désir du malade et de ses proches tel que le constate la *Société canadienne du cancer* : « *Le rôle du médecin à domicile est crucial : il n'y a pas de soins palliatifs à domicile efficaces s'il n'y a pas de médecin formé et disponible en soins palliatifs.* » Cette situation est désolante lorsqu'on sait que les autres systèmes de santé publics en Occident ont développé depuis 25 ans des services structurés universels médicaux de soins palliatifs à domicile : **nous sommes les cancrs de la fin de vie à domicile.**

Les services de soins à domicile des CLSC sont actuellement critiqués quant à leur offre limitée de services en fin de vie, sous la pression très récente de la cohorte des baby-boomers qui arrivent, eux ou leurs parents, à la dernière étape de leur vie. Cette génération « exigeante » dans le bon sens du terme découvre avec stupéfaction que les services nécessaires ne sont pas facilement disponibles et souffre du fait qu'elle ne s'était pas intéressée jusqu'à maintenant à ce qui précède la mort, aux longs mois et années de perte d'autonomie, contrairement aux canadiens des autres provinces ou aux européens : une forme de *pensée magique* qui fait de plus en plus place à la colère de ne pas recevoir les services requis. Espérons que cette « colère » sera constructive pour la société québécoise.

En effet, comme ils l'ont fait dans tant d'autres domaines depuis leur naissance, la génération des baby-boomers québécois à la force du nombre : elle vient donc de commencer à faire des pressions sur les soins palliatifs de telle sorte que le réseau se verra obligé de mettre les bouchées doubles pour corriger les retards organisationnels.

L'insuffisance de lits en pavillons et en *maisons de soins palliatifs* reste problématique : le ratio gouvernemental pour ces lits est si faible que ces établissements ont pour la plupart des « listes d'attente » alors que nous savons que la maladie terminale et la mort n'attendent pas. Ainsi, il arrivera probablement encore souvent qu'un patient sera « obligé » de demeurer à domicile ou de retourner en hôpital alors que ce n'était pas son premier choix.

Les espoirs d'amélioration des soins palliatifs à domicile

- Nous sommes un groupe de médecins qui avons travaillé à mettre en place dans les *unités de médecine familiale* (« GMF-U ») de la province des *Unités académiques d'enseignement interprofessionnel à domicile* (UFCE) pour former des médecins de famille expérimentés en soins médicaux à domicile, incluant les soins palliatifs. *L'Université de Montréal* est la pionnière de la création de ces unités, en collaboration

avec plusieurs instances du MSSS. Le *Forum Soins à domicile 2017* en a fait un engagement officiel.

- Nous avons aussi travaillé avec le MSSS pour mettre en place dans tous les CLSC des équipes interprofessionnelles de soins à domicile incluant les soins palliatifs (« équipes intensives »), où des infirmières expérimentées (et même dédiées dans les centres urbains où le nombre de patients le justifient) se joindront à des médecins expérimentés dans la pratique à domicile pour prendre en charge, sans délai, tous les patients en fin de vie qui choisiront de demeurer à leur domicile. Le *forum de soins à domicile 2017* a présenté les meilleures pratiques à domicile de la province pour en faire des engagements signés par le ministre et les PDG des CISSS/CIUSSS²³. Les hôpitaux devront référer systématiquement les patients aux équipes à domicile des CLSC au congé.
- Le réseau de la santé québécois incluant les services en soins palliatifs sont en profond bouleversement (Lois 2, 10, 20 et 130). Parmi leurs nombreuses missions, les CISSS/CIUSSS²⁴ auront d'ici 2020 la mission d'offrir des soins palliatifs en réseau et en continuité partout où seront les patients.

La fin de vie à domicile est encore actuellement au Québec une rareté malgré les désirs de nombreux malades et de leurs proches, alors que nous assistons depuis 15 ans à une augmentation importante des décès à domicile dans les autres provinces canadiennes.²⁵ Souhaitons que le Québec puisse emboîter le pas.

Au sein de la population québécoise « l'hospitalisation » quasi systématique de la fin de vie a provoqué une disparition des connaissances et des expériences personnelles sur la maladie terminale et la mort. La perte de connaissances des gestes et des traditions qui entourent cette étape inévitable de la vie (gestes de soins, spiritualité, partage des soins entre les proches, préparation de la mort à venir, gestes de deuil, etc.) au sein de la communauté adulte québécoise pose un défi particulier pour les équipes de soins palliatifs à domicile qui doivent respecter le désir du patient de demeurer chez lui mais aussi rassurer et supporter les proches qui ne savent pas « quoi faire » et sentent « incompetents ».

Préparons la population québécoise à accepter le fait que la fin de vie fait partie de la vie et qu'elle n'a pas à être « cachée » dans un hôpital lorsqu'un proche malade désire demeurer chez lui jusqu'à la fin. Les soins aux mourants font partie de la vie, une façon magnifique de dire **Adieu et Merci** à ceux qu'on aime. Faisons enfin au Québec de la mort à domicile une *mort normale*. ▼

LECTURES SUGGÉRÉES

- 1 Protecteur du citoyen du Québec; *Rapport annuel d'activité 2014-2015*; pp 102 www.protecteurducitoyen.qc.ca
- 2 Mourir chez soi; *L'expérience du centre local de services communautaires de Verdun*; Brigitte Gagnon Kiyanda, Geneviève Dechêne, Robert Marchand Vol 61 : avril 2015 • *Le Médecin de famille canadien*; 211-214
- 3 Hiroya Kinoshita et al; *Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden*; *J Clin Oncol* 32. 2014 by American Society of Clinical Oncology
- 4 Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S : *Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial*. *J Pain Symptom Manage* 24:53-63, 2002
- 5 Wright AA, Keating NL, Balboni TA: *Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers's mental health*. *J Clin Oncol* 28:4457-4464, 2010
- 6 Gomes B, McCrone P, Hall S, et al: *Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: The QUALYCARE study*. *BMC Cancer* 10:400, 2010
- 7 Addington-Hall J, McPherson C: *After-death interviews with surrogates/bereaved family members: Some issues of validity*. *J Pain Symptom Manage* 22:784-790, 2001
- 8 Miyashita M, Morita T, Sato K, et al: *Good death inventory: A measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective*. *J Pain Symptom Manage* 35:486-498, 2008
- 9 Mack JW, Weeks JC, Wright AA, et al: *End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences*. *J Clin Oncol* 28:1203-1208, 2010
- 10 Sondage Léger effectué pour la Société Canadienne du Cancer 2013
- 11 Gomes B, Higginson IJ: *Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review*. *BMJ* 332:515-521, 2006
- 12 Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH: *Factors associated with congruence between preferred and actual place of death*. *J Pain Symptom Manage* 39:591-604, 2010
- 13 Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al: *Family perspectives on end-of-life care at the last place of care*. *JAMA* 291:88-93, 2004
- 14 Lesley Wye, Gemma Lasseter, John Percival, Lorna Duncan, Bethany Simmonds and Sarah Purdy; *What works in 'real life' to facilitate home deaths and fewer hospital admissions for those at end of life?: results from a realist evaluation of new palliative care services in two English counties*; *Palliative Care* 2014, 13:37
- 15 Société Canadienne du Cancer 2014. *Les soins palliatifs: des soins de vie*. Cancer.ca
- 16 DQC 2012- *Direction québécoise de cancérologie*
- 17 ICIS 2013
- 18 Dechêne, G, Dion, Dominique, Gratton, Jean; *Où meurent les Québécois? Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998*; *Médecin du Québec* 2004, 39(4), pp 111-121
- 19 MSSS; Soins palliatifs et soins de fin de vie: plan de développement 2015-2020
- 20 Donna M. Wilson et al; *The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004*; *Social Science & Medicine* 68 (2009) 1752-1758
- 21 Statistique Canada, *Tableau 102-0509, Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires, données de 2009*.
- 22 Joachim Cohen et al; *Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data*; *Clin Oncol* 2010; 28:2267-2273.
- 23 Forum Soins à domicile mai 2017; Engagements <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-sad/webdiffusion/>
- 24 Centres intégrés de santé et de services sociaux-CISSS: nouvelles structures de santé régionales québécoises qui combinent les hôpitaux, les CLSC et les centres de longues durées.
- 25 Donna M. Wilson et al; *Why Did an Out-of-Hospital Shift of Death and Dying Occur in Canada after 1994?* *International Journal of Palliative Care* Volume 2014, Article ID 157536, 11 pages

LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE : UN BESOIN CRIANT POUR LES PERSONNES AVEC UN PRONOSTIC DE VIE DE 3 À 6 MOIS

UNE PETITE MISE EN SITUATION

PAR: **FRANÇOIS RAINVILLE**



Ah non, ça se reproduit encore, je n'ai pas le goût de faire ça à cette personne et sa famille – mais c'est mon travail. Malheureusement, le retour à domicile de cette personne est impossible, puisqu'elle a besoin d'aide pour se lever de son lit, s'habiller, s'occuper de son hygiène et surtout se déplacer – car même avec son déambulateur, elle a besoin de l'aide d'une autre personne, et si elle chute, ça pourrait demander deux personnes pour l'aider à se relever. Ses proches ne sont pas en mesure de l'aider puisqu'ils n'habitent pas avec elle, et aucune ressource dans sa communauté ne peut répondre à ses besoins grandissants causés par son cancer avancé, ses métastases cérébrales et sa perte d'autonomie. Il va falloir une «relocalisation», c'est-à-dire que j'aide la personne et sa famille à trouver un nouveau milieu de vie, une résidence pour personnes non autonomes, où cette personne devra passer les prochaines semaines ou mois, en attendant d'être admissible à un lit de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Oui, je suis travailleur social en soins palliatifs, dans un centre hospitalier de Québec, et les personnes ne pouvant continuer à habiter dans leur milieu de vie actuel faute de ressources adéquates en soutien à domicile et qui ont un pronostic de vie de 3 à 6 mois n'ont pas accès aux maisons de soins palliatifs, ne peuvent demeurer dans nos lits dédiés de soins palliatifs jusqu'à leur décès, et doivent être relocalisées.

Alors je prends une bonne respiration, j'y vais, je me lance dans cette chambre où la personne et sa famille m'attendent avec des faces longues comme le couloir qui mène à l'unité de soins palliatifs, en raison de la tristesse, de l'incompréhension, de la colère et du sentiment d'abandon qu'ils ressentent. Ils se sentent abandonnés par le système qui leur dit : non, elle ne peut pas retourner chez elle, car nous n'avons pas les ressources de soutien à domicile nécessaires pour répondre à ses besoins, et elle ne peut pas non plus rester à l'hôpital; nous devons la relocaliser. Ils se sentent en colère contre le médecin qui leur a dit qu'elle avait « un trop bon pronostic » pour rester à l'hôpital, et contre le travailleur social qui n'a pas de ressources appropriées à leur offrir. Ils nous disent : « J'aurais voulu pouvoir rester chez moi », ou « j'aurais voulu pouvoir rester à l'hôpital ». Ils sont tristes et dépassés par toutes les démarches à faire pour la relocalisation. Ils ne comprennent pas pourquoi nous n'avons pas de meilleures solutions – une incompréhension que nous partageons d'ailleurs et qui nous fait vivre beaucoup d'impuissance.



Enjeux pour les personnes avec un pronostic de vie de 3 à 6 mois qui ne peuvent rester à domicile

Plusieurs personnes aimeraient pouvoir décéder à domicile, ou du moins y demeurer le plus longtemps possible avant d'avoir accès à un lit de SPFV (Dumont, 2017; Gouvernement du Québec, 2015; Roy, 2013). Par contre, plusieurs éléments peuvent faire obstacle à leur maintien à domicile, obstacles pour lesquels les services dans la communauté ne sont pas en mesure de répondre présentement, particulièrement dans les situations où les personnes habitent seules ou dont les proches sont épuisés. Il est important de ne pas oublier que les personnes, jusqu'à la fin de leur vie, continuent d'avoir besoin de manger, boire, s'habiller (avec des vêtements propres!), se peigner, se brosser les dents, utiliser les toilettes, se laver, se déplacer, faire des activités qu'elles aiment, interagir avec leurs proches, pour ne nommer que ces besoins. Lorsqu'elles sont atteintes d'une maladie à issue mortelle et à mesure que la maladie progresse, elles ont de plus en plus de difficultés à répondre à leurs propres besoins et de moins en moins d'énergie pour le faire, et peuvent donc devenir dépendantes de l'aide d'autrui afin de répondre à leurs différents besoins.

Dans le plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 présenté par le gouvernement du Québec en 2015, l'utilisation d'approches modulables et sur mesure est prônée, et une plus grande importance à la place du domicile comme lieu de prestation des soins a été identifiée, comme en témoigne le libellé de leur priorité numéro 4: «Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie». Pour ce faire, il est proposé de mettre en place plusieurs mesures pour assurer, entre autres, la disponibilité, l'accès et la coordination des SPFV et ce, particulièrement en ce qui concerne les soins infirmiers et médicaux (Gouvernement du Québec, 2015). Par contre, dans les mesures proposées, aucune ne concerne la réponse aux besoins liés aux activités de la vie quotidienne (AVQ, par exemple: se nourrir, s'habiller, se laver, entretenir sa personne, utiliser les toilettes), aux activités de la vie domestique (AVD, par exemple: le ménage, l'entretien, la lessive, la préparation des repas, les courses, la prise de médication) et aux besoins liés à la mobilité (se lever de son lit ou d'un siège, se déplacer à l'intérieur, se déplacer à l'extérieur, utiliser les escaliers). Ce sont plutôt ces besoins qui, s'ils ne sont pas comblés, compromettent le maintien à domicile des personnes avec un pronostic de vie de 3 à 6 mois. En effet, quand le maintien à domicile d'une personne est compromis, ce n'est pas par manque de disponibilité des soins infirmiers, des médecins ou de la médication, c'est plutôt parce que la personne n'est pas en mesure de s'occuper seule d'elle-même et qu'elle n'a pas les

ressources pour répondre à ses besoins, ou encore que ses proches aidants sont épuisés et ne sont plus en mesure d'y répondre adéquatement ou de façon sécuritaire. Par exemple, une personne qui a besoin de l'aide d'une ou deux personnes pour se lever de son lit et se déplacer ne peut demeurer seule dans un appartement sans services. Bref, l'expertise des équipes de SPFV est importante, mais il faut d'abord être en mesure de s'assurer que les besoins de base de la personne soient comblés, que son maintien à domicile ne soit pas compromis et qu'elle soit capable de demeurer dans son milieu de façon sécuritaire pour elle-même et pour ses proches.

Suite à une hospitalisation, certains auront à vivre 1 ou 2 déménagements dans leurs derniers mois de vie

Dans certains cas malheureux, les personnes avec un pronostic de vie entre 3 et 6 mois ont à être hospitalisées pour des raisons de santé, de gestion de symptômes, de perte d'autonomie, et se retrouvent dans une situation pénible: elles n'ont pas accès à un lit dédié de SPFV (étant donné que le critère d'admissibilité est pour la plupart des lits un pronostic de vie de moins de 2 mois), et elles ne peuvent pas retourner à domicile (souvent parce qu'elles ne peuvent demeurer seules, ont besoin de personnel de soins disponible plusieurs heures par jour, ainsi que le soir et la nuit, ou pour des besoins en lien avec l'aide à la mobilité aux transferts et déplacements). Ces personnes doivent donc être relocalisées dans un nouveau milieu de vie qui est capable de répondre à leurs différents besoins.

La conséquence pour ces personnes ainsi que leurs proches est qu'ils ont malheureusement à vivre un déménagement rapide, étant donné qu'il y a une forte pression dans les hôpitaux pour «sortir» les patients qui n'ont pas besoin de soins aigus ou qui ne sont pas en fin de vie (ou dans le jargon utilisé par les gestionnaires du réseau, les patients en niveau de soins alternatifs (NSA); «faire sortir» les NSA étant une des priorités sur lesquelles les gestionnaires insistent présentement en centre hospitalier, afin de permettre une disponibilité des lits de soins aigus ou de fin de vie pour les patients qui en ont besoin provenant de l'urgence ou d'ailleurs). Le fait de devoir vivre un déménagement dans de telles circonstances, une situation qui nécessite la mobilisation rapide de la famille de la personne, est particulièrement stressant étant donné que la personne avec un pronostic de vie entre 3 et 6 mois est dans un état déjà précaire; un déménagement, pour des personnes en santé qui font le choix de déménager est déjà un événement qui demande temps et énergie – imaginez l'impact dans le cas où c'est un déménagement obligé, pressé, pour une personne atteinte d'une maladie mortelle.

Pour ces personnes, la relocalisation se fait vers une ressource pour personnes âgées en perte d'autonomie ou non autonomes, un endroit qui ne conviendra pas nécessairement à long terme puisque ce type de ressources n'est que rarement équipé (équipement et personnel insuffisant) pour faire face à une fin de vie. Elles devront donc faire face à la possibilité de déménager une dernière fois pour vivre leur fin de vie. Si elles en ont les moyens financiers ou si elles sont chanceuses, les personnes pourraient être relocalisées dans un milieu de vie qui offre lui-même des SPFV comme une résidence privée accréditée CHSLD ou un CHSLD, et ainsi éviter un des deux déménagements. Par ailleurs, depuis quelques mois maintenant, le fait d'être dans une telle ressource qui dit offrir des SPFV ne garantit plus que la personne n'ait pas à vivre un ultime déménagement pour sa fin de vie. En effet, les centres hospitaliers reçoivent de plus en plus de patients provenant des CHSLD privés et publics pour des stabilisations ou des fins de vie, faute de couverture médicale de ces milieux de vie (Cloutier, 2017; Gentile, 2017).

Bref, même si elle désirait rester chez elle le plus longtemps possible, la personne avec un pronostic de vie entre 3 et 6 mois dont le maintien à domicile est compromis et sa famille devront potentiellement vivre, en l'espace de quelques mois, deux déménagements importants en plus d'une fin de vie – sans compter les coûts associés (voir tableau 1).



TABLEAU 1

LISTE NON EXHAUSTIVE DE COÛTS ASSOCIÉS AU FAIT DE NE PAS AVOIR DE RESSOURCE D'INTENSITÉ SUFFISANTE POUR ASSURER LE MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES AVEC UN PRONOSTIC ENTRE 3 ET 6 MOIS

Liste non exhaustive de coûts pour le système de santé :	<ul style="list-style-type: none"> • Coût de l'hospitalisation (incluant ex. : chambre, nourriture, matériel, médicaments, hygiène et salubrité) › Personnel de soins (ex. : infirmières, auxiliaires, préposés aux bénéficiaires) › Prise en charge médicale par le médecin traitant et consultations médicales spécialisées selon les besoins (ex. : médecine, chirurgie, oncologie ou soins palliatifs) › Autres professionnels de l'hôpital et du CIUSSS selon les besoins (ex. : travailleurs sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes)
Liste non exhaustive de coûts pour la personne et ses proches :	<ul style="list-style-type: none"> • Coût du ou des déménagements (ex. : déménageurs, camion de déménagement, perte de revenus pour chaque journée de travail manquée) • L'équivalent de 2 mois de loyer si cessation de bail pour raison médicales • Dans le cas d'une 2^{ème} relocalisation pour la fin de vie (par exemple dans un lit dédié de SPFV), un autre 2 mois de loyer sera à payer si cessation de bail

DANS LE CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES QUI PRÉCÈDENT LES DERNIÈRES SEMAINES DE VIE ET LA FIN DE VIE DES PATIENTS, LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE COMPRENANT DE VÉRITABLES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE...

situation est plus coûteuse que d'offrir des soins à domicile acceptables pour la société.

Des moyens existent, mais leur accessibilité dépend de l'endroit où on habite

Heureusement, tout n'est pas noir. En effet, certaines personnes qui ont beaucoup de besoins réussissent quand même à rester à domicile tant qu'elles le désirent, grâce aux efforts des membres de leur famille, aux soins et services des équipes de SPFV à domicile et au soutien d'organismes communautaires comme la Société de Soins Palliatifs à Domicile du Grand Montréal qui peuvent offrir des services de répit pour les proches et même des soins le jour, le soir et la nuit en fin de vie. Pour d'autres patients qui auraient besoin d'une intensité de soins plus grande mais qui voudraient rester à domicile, des modèles comme l'hospitalisation à domicile, présentement en cours de projet d'implantation et de preuve de concept au CIUSSS de la Capitale-Nationale, peuvent aussi offrir une réponse à leurs besoins, à leur domicile (Dumont, 2017). Par contre, la plupart des personnes avec un pronostic de vie entre 3 et 6 mois n'ont pas nécessairement besoin d'une intensité d'hospitalisation à domicile, mais ont tout de même besoin d'une intensité supérieure à ce qui est offert par les équipes dédiées de SPFV des CISSS et CIUSSS à domicile, qui pourrait être offerte par des organismes communautaires. Enfin, il faut noter que la présence d'organismes communautaires pouvant offrir un complément aux équipes dédiées de SPFV à domicile est une rareté dans la province, ce que fait que l'accessibilité à de tels services est très limitée pour l'instant.

Constat actuel

Il est reconnu que, lorsqu'il s'agit de développer et de renforcer le volet des soins à domicile dans le continuum de soins, la prestation de SPFV à domicile présente de nombreux défis pour les intervenants, les personnes en fin de vie et leurs proches (Gouvernement du Québec, 2015). Par contre, il est plus que temps que les soins palliatifs à domicile soient priorités, étant donné l'impact individuel, familial, social et financier que cela implique de ne pas offrir des soins et

Il est possible de se demander s'il est acceptable de faire vivre à des personnes en fin de vie et à leurs proches de telles situations impliquant deux déménagements – d'autant plus si cette

services adéquats à domicile. Présentement, et ce, particulièrement pour les personnes avec un pronostic de vie entre 3 et 6 mois, il y a un manque de ressources adéquates pour une prise en charge majeure à domicile, que ce soit dans leurs maisons, appartements ou même dans les résidences pour personnes âgées.

En bref, il faut à tout prix éviter des situations de relocalisations pénibles, coûteuses, non désirées, qui de plus, engorgent dans nos hôpitaux, des lits de soins aigus ou des lits de dédiés de SPFV, diminuant par le fait même l'accès à des soins de qualité pour d'autres personnes qui en auraient besoin. Dans le continuum de soins et services qui précèdent les dernières semaines de vie et la fin de vie des patients, les soins palliatifs à domicile comprenant de véritables services de soutien à domicile, en complémentarité des soins offerts par les équipes spécialisées de SPFV, sont d'une importance capitale: s'ils permettent une intensité de soins et services adéquate par la mise en place de personnel disponible le jour, le soir et la nuit au besoin, ils pourraient ainsi permettre le maintien à domicile des personnes jusqu'à ce qu'elles aient accès à un lit dédié de SPFV ou encore jusqu'à leur décès à domicile si c'est ce qu'elles souhaitent, et ainsi répondre – à un moindre coût s'il-vous-plait! – aux désirs des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Conclusion, la fin de la petite mise en situation

Si seulement j'avais pu référer cette personne à une équipe dans sa communauté qui permettrait d'assurer son maintien à domicile; la personne aurait pu demeurer chez elle, le lit dédié de SPFV serait devenu disponible pour une autre personne qui en a besoin, et ça aurait coûté tellement moins cher à la personne, à sa famille, à l'hôpital, au gouvernement et aux contribuables... ▼

RÉFÉRENCES

- Cloutier, P. (2017). Plaidoyer pour le droit de mourir en CHSLD. *Le Soleil*, 21 décembre 2017. Récupéré le 10 janvier 2018 de: <https://www.lesoleil.com/actualite/sante/plaidoyer-pour-le-droit-de-mourir-en-chsld-334553a004ff-da5f9ec397bdc7f28ee2>
- Dumont, S. (2017). Les soins palliatifs au Québec: enjeux et perspectives. *27^e Congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs*, Lévis, 11 mai.
- Gentile, D. (2017). Pénurie de médecins en CHSLD. *Ici Radio-Canada*, 21 septembre 2017. Récupéré le 10 janvier 2018 de: <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1057118/penurie-medecins-chsld-quebec>
- Gouvernement du Québec (2015). *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020, pour une meilleure qualité de vie*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), Québec. Récupéré le 10 janvier 2018 de: <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Roy, L. (2013). État de situation des soins palliatifs au Québec et défis qui nous attendent. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 21(2), 3-6. Récupéré le 10 janvier 2018 de: http://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2014/04/6096_Bulletin_RSPQ_vol21_num2_web.pdf

INTERDISCIPLINARITÉ ET BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE : AU-DELÀ DES CONCEPTS

PAR : **NICOLAS JEAN**, COORDONNATEUR DU SERVICE DE SOUTIEN À LA FAMILLE, SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL ET **ANDRÉANNE CÔTÉ**, MÉDECIN EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE, CIUSSS DU NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL



Aucun de nous ne sait ce que nous savons tous, ensemble.
Lao Tseu

De par sa nature, la pratique des soins palliatifs se veut interdisciplinaire. En effet, l'approche globale et multidimensionnelle de la personne malade et de sa famille¹ suppose le déploiement de disciplines diverses et complémentaires. Si l'on se réfère à la définition actualisée de l'OMS, les soins palliatifs « utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches ». Néanmoins, travailler en équipe suppose-t-il pour autant que l'on travaille en interdisciplinarité ?

Pour mieux comprendre les enjeux de l'interdisciplinarité, il semble précieux de prendre le temps de se mettre d'accord sur une définition. Il est important de distinguer l'interdisciplinarité d'une notion connexe avec laquelle elle peut être confondue, la multi ou pluridisciplinarité. En effet, ces deux notions synonymes font référence au rassemblement de plusieurs disciplines² ou de plusieurs sciences ou domaines³. Dans ce cas de figure, chaque discipline agit de son côté et de manière cloisonnée. La notion d'interdisciplinarité va beaucoup plus loin en ce qu'elle implique la mise en relation de ces disciplines⁴. Elle permet ainsi d'élaborer des actions reposant sur les perspectives de plusieurs disciplines. Il apparaît donc logique que l'approche multidimensionnelle de la personne malade prônée par les soins palliatifs épouse la notion d'interdisciplinarité dans la mesure où elle trouve son point d'ancrage dans cette dimension holistique du patient⁵.

Lorsque ces soins palliatifs se pratiquent à domicile, plus qu'une volonté ou un objectif en soi, travailler en interdisciplinarité est une nécessité au service du maintien du malade dans son milieu de vie. Elle vise également l'amélioration de sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches.

Cependant, qu'en est-il lorsque des bénévoles sont mobilisés au domicile des malades et de leurs proches ? Comment se construit et s'organise l'interdisciplinarité lorsque ces bénévoles interviennent aux côtés de médecins, infirmières, préposés, psychologues, etc. ? L'interdisciplinarité est-elle d'ailleurs possible ? Au-delà du concept, existe-t-il une réalité tangible ?

Si les enjeux de l'interdisciplinarité sont facilement identifiables, les modalités de sa mise en œuvre au sein d'une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs intervenant au domicile sont quant à elles beaucoup plus difficiles à cerner. De la théorie à la pratique, la route est longue et pavée d'embûches. Le domicile comme milieu d'intervention met constamment au défi le travail interdisciplinaire, c'est ce que nous étudierons dans un premier temps. Dans une deuxième partie, nous explorerons les pratiques à développer pour permettre à l'interdisciplinarité de prendre vie.

1. Le domicile comme milieu d'intervention, des obstacles à l'interdisciplinarité

Depuis 1973, la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) offre des soins palliatifs à domicile aux personnes malades en phase avancée du cancer ou de toute autre pathologie et qui désirent vivre à domicile la dernière étape de leur vie. L'équipe est composée de médecins, infirmières et infirmiers, préposé(e)s aux soins, psychologues, bénévoles et d'employé(e)s administratifs. En 2017, la SSPAD a accompagné plus de 1300 malades et proches aidants. Si la dispensation de soins cliniques constitue le cœur de la mission de l'organisation, un service dit « service de soutien

à la famille » reposant sur des ressources bénévoles agit en complémentarité avec l'équipe de soins. Un large éventail de services est offert aux familles qui le demandent : accompagnement de répit, suivi de deuil, accompagnement spirituel, transport, etc.

Si le travail des professionnels est structuré par une déontologie et des pratiques qui encadrent et favorisent l'interdisciplinarité, qu'en est-il lorsque des bénévoles sont mobilisés aux côtés de l'équipe de soins ? L'implication de bénévoles pose déjà en soi des difficultés. En effet, les marqueurs du bénévolat que sont la gratuité, le don, le caractère volontaire peuvent s'opposer aux marqueurs du monde professionnel tels que l'efficacité, la réussite, la hiérarchie. Déjà ici, nous assistons à un choc des valeurs. Ensuite, les spécificités mêmes du domicile comme milieu d'intervention, telle que l'absence de lieu unique d'action, mettent quotidiennement au défi la dynamique interdisciplinaire entre professionnels et bénévoles.

1.1 Le domicile, un milieu d'intervention à géométrie variable

Le domicile revêt des réalités multiples et complexes. Nous pourrions même dire qu'il y a autant de milieux d'intervention qu'il y a de familles à accompagner. Chaque foyer est unique de par sa géographie, son emplacement, sa configuration et les personnes qui y vivent. En comparaison, dans une unité ou une maison de soins palliatifs, la pratique des soins palliatifs se vit dans un lieu unique avec une configuration similaire pour chaque malade. L'environnement, bien qu'essentiel, a moins d'impact. Par conséquent, l'interdisciplinarité s'en trouve favorisée par le seul fait que les différentes disciplines (médecins, infirmières, psychologues, bénévoles...) interviennent sur le même lieu. Cela ne veut pas pour autant dire que tout le monde travaille ensemble sans que cela ait besoin d'être stimulé et encadré, mais l'unicité de lieu rend la pratique de l'interdisciplinarité plus évidente. Tous les acteurs des soins palliatifs sont physiquement présents l'un à l'autre, peuvent communiquer et interagir au sein de l'unité. Au domicile, même si les différents intervenants peuvent se rencontrer, les échanges sont souvent brefs et aucune supervision directe n'est possible. Une spécificité qui peut créer un sentiment d'isolement.

1.2 Le domicile, source d'isolement pour le bénévole

L'action des intervenants au domicile est par le fait même une action solitaire. Lorsque l'infirmière, le psychologue, le bénévole ou tout autre intervenant se rend au domicile, il est le plus souvent seul. Une situation pouvant générer un sentiment de méfiance des professionnels à l'égard des

bénévoles. En effet, il peut être difficile pour une infirmière de percevoir l'apport du bénévole au domicile, en l'absence de preuves tangibles de la pertinence de son intervention. De la même manière, si le rôle de l'infirmier n'est pas clairement expliqué lors de la formation initiale du bénévole, ce dernier peut en avoir une vision erronée. Il n'est pas rare d'entendre un bénévole dire par exemple que « les infirmiers ne font que dispenser des soins » ou que ces derniers sont dans « la technicité et pas dans l'accompagnement ». Au même titre, l'infirmier peut penser que le bénévole « n'est là que pour tenir la main au malade ». Il est important que ces représentations puissent tomber pour permettre au travail interdisciplinaire de s'épanouir dans la confiance et le respect des rôles de chacun.

1.3 Au domicile, le risque de la confusion des rôles

Au domicile, les rôles de chacun sont loin d'être cloisonnés. La multiplicité d'intervenants peut être difficile à appréhender pour le malade et la famille. Comment se repérer dans ce réseau d'aide et de soutien lorsqu'interviennent l'organisme de soins palliatifs, une entreprise de services à la personne, des professionnels, des bénévoles, etc. Dans ce flot d'allées et venues, d'entrées et de sorties, il devient parfois ardu pour



la famille de comprendre qui fait quoi, quand et dans quelles limites. Dans le même ordre d'idée, cette difficulté se renforce lorsque la famille est mise à l'épreuve suite à la détérioration de la situation du malade et des besoins croissants de tout ordre que cela engendre pour permettre le maintien à domicile. Alors, la famille peut être incitée à émettre des demandes aux bénévoles qui vont bien au-delà des limites de leur cadre d'action. En l'absence de supervision directe, le bénévole peut se sentir obligé d'accepter une tâche qui ne relève pas de son rôle. Un obstacle supplémentaire à l'interdisciplinarité en ce qu'il peut créer un flou au sein de l'équipe sur la répartition des rôles. Entraînant ainsi, le risque de faire penser aux uns et aux autres, que l'on empiète sur leur territoire de compétences. A l'inverse, cela peut créer des attentes disproportionnées de la part des professionnels vis-à-vis des bénévoles.

1.4 Au domicile, des rythmes différents pour les professionnels et pour les bénévoles

Malgré les aléas, nombreux et fréquents, le travail des soignants en soins palliatifs à domicile s'effectue sur un rythme défini, régulier et très structuré pour répondre aux besoins des familles. De plus, le lien hiérarchique qui lie le soignant à l'organisation qui l'embauche permet d'assurer une continuité de service indispensable à son bon fonctionnement. À l'inverse, par sa nature même et son caractère gratuit et volontaire, le bénévolat ne peut s'organiser de la même façon. Aussi exigeant soit-il, le bénévolat en soins palliatifs à domicile ne peut-être vécu comme une contrainte par le bénévole. Même si une forme d'engagement lui est demandée, il est difficile de lui imposer une obligation de résultat. Cela pourrait entraîner une démobilitation voire le départ du bénévole. Du côté des soins, cela peut entraîner une forme de dévalorisation de l'action bénévole. Comment faire confiance et travailler en lien étroit avec des ressources bénévoles fluctuantes ? À terme, les soignants pourraient être dissuadés de faire appel aux services bénévoles. Un juste équilibre semble être à trouver pour concilier rigueur et sérieux du service offert par le bénévole et son caractère gratuit et volontaire.

Comme nous venons de le voir, au domicile, plusieurs obstacles s'opposent au déploiement de l'interdisciplinarité. Communication, confiance, respect et valorisation sont des notions qui peuvent facilement être mises au défi. Même si, comme nous le disions en introduction « la route est longue et pavée d'embûches » avant de pouvoir dire que bénévoles et professionnels travaillent en interdisciplinarité, nous avons la conviction à la SSPAD qu'une voie est possible, que des ponts peuvent être construits entre les disciplines pour en faire une réalité.

2. Un mythe à combattre et une réalité à vivre dans l'intérêt de tous

Le travail interdisciplinaire n'est jamais acquis, il se vit au quotidien. De la matière en mouvement qu'il faut sans cesse réactiver, une force fragile, un combat de tous les instants. Favoriser la collégialité, prévenir l'épuisement, développer une approche commune, un sentiment d'appartenance, etc. Les bienfaits de l'interdisciplinarité sont nombreux et peuvent bénéficier à tous, équipes de soins palliatifs, malades et proches aidants. « Le résultat espéré est un enrichissement de la compétence des personnes et de leur compréhension de la situation. »⁶, une façon de grandir ensemble et de faire grandir la pratique des soins palliatifs à domicile par des professionnels et des bénévoles. Comme le veut la maxime d'Aristote, « le tout est plus grand que la somme des parties » et c'est avec cet objectif en ligne de mire que l'interdisciplinarité doit se construire. Différentes stratégies peuvent être déployées et nous avons choisi de les aborder par les prismes de la reconnaissance, du partage et de l'apprentissage commun et enfin, par le prisme de l'outil.

2.1 Interdisciplinarité par la reconnaissance de l'action bénévole

Pour pouvoir parler d'interdisciplinarité entre professionnels et bénévoles encore faut-il que les bénévoles puissent bénéficier de toute la reconnaissance et de toute la légitimité dont ils ont besoin pour exister au sein d'une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs à domicile. C'est en étant reconnus qu'ils pourront s'épanouir et faire équipe. Il convient donc ici d'explorer des pistes qui peuvent le permettre.

2.1.1 Recrutement, formation et intégration des bénévoles

Dès les premiers pas du bénévole dans l'organisme, l'interdisciplinarité doit être posée comme un principe directeur. Le profil des bénévoles recrutés est en soi, un enjeu. Pouvoir s'intégrer dans une dynamique de travail interdisciplinaire, qui requiert un certain savoir-être, n'est pas donné à tous. Le sens de l'écoute, la capacité à communiquer de manière transparente, l'ouverture d'esprit et la capacité à se remettre en cause sont autant de qualités que l'on devra vérifier lors du processus de sélection du bénévole.

La formation initiale⁷ des bénévoles est également un enjeu. Elle doit permettre au bénévole de prendre conscience de sa place au sein de l'équipe et de mettre en contexte son action future. Il faudra alors s'assurer de présenter les rôles et limites de chaque intervenant pour que le bénévole puisse se repérer et naviguer dans cet environnement. Il paraît

pertinent de faire intervenir au cours de cette formation les différents interlocuteurs avec lesquels il devra interagir une fois sur le terrain (infirmière, préposé au soin, psychologue, notamment).

Une fois le bénévole recruté et formé, reste ensuite à s'assurer que son intégration s'effectue correctement. La mise en place de programmes de parrainage impliquant la supervision par des bénévoles mentors aguerris qui ont pu vivre et éprouver le travail interdisciplinaire au cours de leur expérience est à privilégier. On pourrait aussi imaginer que les bénévoles puissent se joindre à l'équipe en effectuant par exemple une journée d'intégration aux domiciles de patients avec une infirmière ou un préposé aux soins. Néanmoins, le temps à allouer à ce type d'intégration semble contester sa faisabilité.

2.1.2 Des rôles connus de tous

Si les rôles de chacun ne sont pas connus de tous, un flou peut s'installer et avec lui une forme de méfiance voire de défiance. Il faudra donc veiller à maintenir un niveau constant de communication auprès des membres de l'équipe pour préciser quels sont les rôles de chacun dans la mise en œuvre des soins palliatifs. On peut penser à l'organisation de sessions d'informations dédiées à destination des membres de l'équipe. La création d'un organigramme détaillé de l'organisme peut également s'avérer indispensable.

2.1.3 Consentement et volonté de collaboration

« Dans la pluridisciplinarité, chacun sera invité à apporter son point de vue depuis sa discipline. Pour ce faire, le seul registre de la compétence ne suffit plus. Il doit désormais s'articuler une volonté de collaboration. Sans ce consentement, il n'y aura ni pluri, ni interdisciplinarité. »⁸ Tous les moyens favorisant l'interdisciplinarité peuvent être mis en place mais l'équipe entière doit encore y consentir et accepter de collaborer. Il faudra donc bien veiller à ce que le même message soit véhiculé à tous les niveaux de l'organisation dans un souci de cohérence et pour créer un climat de confiance.

2.1.4 Introduction d'une forme de culture bénévole au sein de l'équipe

Si le bénévolat au sein d'une équipe de soins palliatifs à domicile est « une richesse à découvrir, à protéger et à développer... »⁹, il est important de s'assurer que tous les membres de l'équipe ont pris la pleine mesure des réalités que représentent la coordination d'une équipe de bénévoles en soins palliatifs à domicile, de ses enjeux et de ses difficultés. Il sera

LES SOINS PALLIATIFS SONT EN CONSTANTE ÉVOLUTION. IL S'AGIT BIEN LÀ D'UNE MATIÈRE EN MOUVEMENT ET NON D'UN DOMAINE FIGÉ ET CENTRÉ SUR LUI-MÊME

alors important de donner de la place à l'employé qui anime l'équipe de bénévoles lors des rencontres d'équipe pour qu'il puisse présenter son service, les ressources bénévoles en place et les difficultés rencontrées. Cela aura notamment pour effet de ne pas créer d'attentes disproportionnées par rapport aux ressources bénévoles mobilisables et évitera tout risque de démobilité.

À terme, nous espérons que ces pistes d'actions pour la plupart mises en place à la SSPAD, contribueront à renforcer le sentiment d'appartenance des bénévoles dès le début de leur action et tout au long de leur cheminement au sein de l'organisme. Cette légitimité une fois acquise, elle constituera un terrain fertile pour permettre aux divers membres de l'équipe de collaborer et de croître ensemble sur la base d'une confiance mutuelle et dans la transparence.

2.2 Interdisciplinarité par le partage et l'apprentissage commun

Les soins palliatifs sont en constante évolution. Il s'agit bien là d'une matière en mouvement et non d'un domaine figé et centré sur lui-même. Naviguer dans un champ d'intervention aussi vaste et mouvant fait partie des motivations qui incitent un jour un médecin, une infirmière, un préposé aux soins ou un bénévole à s'engager auprès d'une équipe de soins palliatifs. Le changement est un allié précieux pour l'interdisciplinarité, car il crée des zones de rencontres, d'échanges et des espaces de collaboration.

2.2.1 Le partage d'un objectif commun

En définissant ensemble un objectif commun, les professionnels et les bénévoles posent les premiers jalons du travail interdisciplinaire. Cet objectif peut être général, le maintien à domicile dans le cadre de l'action de la SSPAD ou spécifique, la situation particulière d'un malade et de sa famille. Lorsqu'une demande d'accompagnement bénévole se présente, se questionner en matière d'objectif peut être une bonne pratique à développer. Elle aura un rôle de guide auprès du bénévole et rassurera les autres intervenants.

2.2.2 Des formations croisées et des temps de ressourcement conjoints

L'interdisciplinarité peut également se vivre à travers l'acquisition de connaissances communes et le partage d'expériences vécues. Ainsi, si une formation est proposée aux professionnels ou aux bénévoles, on peut imaginer qu'elle soit proposée à tous, suivant la pertinence du sujet. Cette façon de procéder permet de créer un espace de rencontre

et de partage supplémentaire. Elle a également le mérite de créer un socle commun de connaissances qui rassurera les membres de l'équipe sur l'attitude des uns et des autres vis-à-vis d'une thématique ou d'un problème donné.

Les temps de ressourcement conjoints pouvant prendre différentes formes (groupe de parole, mises en situation, études de cas, intervention d'un partenaire...) sont également à favoriser. Au-delà de la rencontre et de l'échange, c'est une façon d'écrire ensemble l'histoire qui se joue devant nous et d'y prendre part. Enfin, une planification rigoureuse de ces temps de formations et de ressourcement communs semble être un levier important pour la consolidation de l'interdisciplinarité.

2.3 Interdisciplinarité par l'outil

Les soins palliatifs à domicile sont ancrés sur le terrain. Ils prennent vie à travers des actions quotidiennes concrètes, par exemple : le bénévole chauffeur qui se rend au domicile pour y récupérer un échantillon sanguin qu'il transportera au laboratoire du centre hospitalier ou l'intervention de l'infirmière qui vient de prélever cet échantillon de sang. Dès lors, l'aspect opérationnel et logistique nous invite à réfléchir à des outils de communication et de collaboration simples et effectifs. Ces outils structurent et stimulent le travail interdisciplinaire. La coordination au bénévolat jouera un rôle fondamental dans la construction de cette boîte à outils. Son rôle pivot dans le déploiement des ressources bénévoles contribue à entretenir une mécanique de travail qui demande sans cesse à être huilée. Voici quelques outils intéressants à considérer.

2.3.1 Formaliser l'offre de services et le rôle précis des bénévoles auprès des membres de l'équipe, mais aussi des malades et des proches aidants

Afin d'être connus de tous, les services offerts par les bénévoles œuvrant en soins palliatifs à domicile se doivent d'être compilés dans un document. Au-delà d'une liste exhaustive, ce document à destination de tous les membres de l'équipe, bénévoles et professionnels, se doit de décrire les services proposés, leur fréquence, ainsi que les critères d'accès pour en bénéficier s'il y en a. Comme tout outil, sa transmission à l'équipe doit être encadrée si l'on veut s'assurer que tout le monde a reçu le même niveau d'information. En effet, les soignants, infirmières en particulier, seront souvent les acteurs premiers de la mise en œuvre de cette offre de services qu'ils communiqueront aux familles à l'ouverture de tout nouveau dossier. On pourrait également proposer d'adapter ce document en vue d'une diffusion plus large à l'ensemble des familles accompagnées. Document pouvant prendre la

forme d'une brochure décrivant les services bénévoles offerts qui peuvent soutenir la famille.

Enfin, il apparaît indispensable de concevoir un outil qui puisse orienter les bénévoles accompagnants dans leur action. Où commence et où s'arrête mon bénévolat lorsque je suis au domicile du malade et de ses proches ? Une question légitime à laquelle tout bénévole intervenant au domicile est confronté, mais à laquelle il n'est pas si simple de répondre, malgré le cadre d'action transmis en formation. Si le bénévole se pose lui-même la question, on peut penser que les autres membres de l'équipe se la posent. Nous sommes par exemple actuellement en train d'établir un cadre des tâches qu'effectuent les bénévoles au domicile lorsqu'il effectue un répit. Ce document se propose de les hiérarchiser pour offrir un cadre structurant qui laisse toutefois de la place à une certaine flexibilité et liberté offertes au bénévole en fonction de ses compétences, de ses intérêts et des besoins du malade et des proches.

2.3.2 Favoriser les échanges directs entre bénévoles et soignants

Nous l'avons dit, le rôle du coordonnateur du service bénévole est crucial. Néanmoins, il ne peut à lui seul assurer l'ensemble du soutien dont les bénévoles ont besoin. Les échanges directs entre bénévoles et soignants sur une situation ou une problématique donnée doivent être facilités. Ainsi nous pouvons imaginer que les coordonnées des soignants puissent être communiquées aux bénévoles afin d'éviter que ces derniers aient toujours à passer par le coordonnateur pour obtenir soutien et orientation.

2.3.3 Une documentation claire et accessible des accompagnements bénévoles en cours

Si le travail quotidien de l'équipe de soins cliniques s'orchestre dans la plus grande transparence afin d'assurer la continuité du service ainsi que la qualité des prestations dispensées (mise au dossier des notes d'observations des professionnels, validation des requêtes de soins par la direction des soins, etc.), l'action des bénévoles devrait se conformer aux mêmes exigences. La compilation systématique des comptes rendus de visite des bénévoles au dossier du malade peut être une solution. En France par exemple, l'organisme Les petits frères des Pauvres oblige le bénévole intervenant en soins palliatifs à effectuer une retransmission écrite de leur visite. Le partage de ces informations peut s'avérer très utile dans la compréhension globale de la situation et a l'avantage de décloisonner le travail des bénévoles. L'interdisciplinarité prend forme.

2.3.4 Donner aux bénévoles une place physique au sein de l'organisme

La pratique des soins palliatifs à domicile ne favorise pas toujours la rencontre ni l'échange. De ce fait, comment un infirmière ou un préposé peut-il savoir quel bénévole intervient au domicile de quel malade? Donner aux bénévoles une place physique dans les locaux de l'organisme où chaque jour se retrouvent infirmières, préposés aux soins, psychologues et employés administratifs semble une voie exploitable. À la SSPAD, nous avons fait le choix de créer un babillard des bénévoles avec leur photo, leur rôle, leur occupation ou disponibilité actuelle. De manière unanime les membres de l'équipe ont salué cette initiative qui permet de visualiser en temps réel l'action des bénévoles et leurs disponibilités. C'est également une forme de reconnaissance pour les bénévoles.

Conclusion

Même s'il existe des obstacles à l'interdisciplinarité, des solutions peuvent permettre aux bénévoles et aux professionnels des soins palliatifs à domicile de l'adopter comme pratique de travail. Le déploiement de ces solutions requiert un effort quotidien et la volonté de tous. Au-delà de l'interdisciplinarité, des voix s'élèvent depuis déjà une dizaine d'années pour promouvoir la notion de transdisciplinarité⁹. Se situant à travers et au-delà des disciplines, elle place la personne malade au centre de ses préoccupations. Ce dernier fait partie de l'équipe. On parle d'ailleurs depuis quelques années de patient-partenaire¹¹. Peu importe le débat sémantique, comme le dit si bien Marie de Hennezel¹², être bénévole en soins palliatifs, « C'est prêter sa voile à un autre bateau, sans en maîtriser le vent, ni la direction. ». Ne pouvons-nous pas considérer qu'une équipe interdisciplinaire, voire transdisciplinaire, en est l'équipage tout entier avec pour capitaine la personne malade se préparant à son dernier voyage? ▼

Conférence publique



Photo: Martine Durost

La vie comme je l'aime avec Marcia Pilote

Mercredi 2 mai : 19 h - 20 h 30
Grand Times Hôtel Drummondville

Lors de cette conférence, Marcia partagera avec vous les précieuses leçons qu'elle a apprises en accompagnant son amie Anne-Marie dans les derniers mois de sa vie. Marcia qui a toujours eu tellement peur de la mort peut aujourd'hui affirmer qu'elle n'a presque plus peur de mourir et elle peut maintenant dire qu'elle sait vivre ... encore plus.

Inscription requise : **20 \$** (taxes incluses)

<https://pluri-congres.com/aqsp-2018-inscriptions/>



RÉFÉRENCES

- Définition des soins palliatifs de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'un maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physique, psychologique et spirituels qui sont liés. »
- Définition du Larousse
- Office québécois de la langue française
- Maingain, Dufour et Fourez, 2002
- Jean-Marc Barreau, Soins palliatifs Accompagner pour vivre, Mediaspaul, 2017
- J.M Lassaunière, Les modèles organisationnels à l'hôpital, Jalmav, 1995.
- Guide de formation pour les bénévoles en soins palliatifs, SSPAD, 2013
- Catherine Perrotin, Vulnérabilité et interdisciplinarité, Les Cahiers francophones de soins palliatifs, Volume 11, numéro
- Nadeau, G Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner Andrée Sévigny, Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger, Maison Michel Sarrazin, les Presses de l'Université Laval
- Michel Pétermann, la transdisciplinarité : une condition préalable à la pratique des soins palliatifs, InfoKara 2007/1 (Vol.22), Médecine et Hygiène.
- Vincent Dumez, Faculté de Médecine, Université de Montréal
- Jalmav, Relation privilégiée et groupe accompagnant, N43, 1995, p28 in Nadège Bertrand et Lydia Laschon, La place des bénévoles-accompagnants au sein d'une équipe interdisciplinaire, recherche en soins infirmiers N71, décembre 2002.



MICROPROGRAMME (2^e cycle) et DIPLOME D'ÉTUDES PROFESSIONNELLES APPROFONDIES (3^e cycle) en SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (2-630-6-2 et 3-630-1-2)

À l'heure où les soins palliatifs et de fin de vie constituent un enjeu majeur pour le système de santé et la société québécoise, la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, en partenariat avec la Faculté de médecine, la Faculté des arts et des sciences et l'École de santé publique, offre deux programmes aux études supérieures dans ce domaine. Il s'agit d'une version révisée du microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie (15 crédits) et d'un nouveau Diplôme d'études professionnelles approfondies (DÉPA) de 3^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie (30 crédits).



Aperçu des programmes

Le **microprogramme de 2^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie** est ouvert aux professionnels de la santé détenteur d'un baccalauréat et d'une expérience pertinente. Il vise le développement des compétences essentielles à prodiguer des soins palliatifs et de fin de vie de qualité selon une approche interdisciplinaire et intersectorielle en partenariat avec les personnes et leurs proches. Le microprogramme comporte 9 crédits de cours obligatoires, soit deux cours spécialisés en soins palliatifs et de fin de vie ainsi qu'un cours portant sur la bioéthique et l'approche de la mort. Les 6 crédits nécessaires pour compléter le programme sont à choisir parmi une liste de 14 cours en provenance de plusieurs disciplines (anthropologie, éthique clinique, études religieuses, psychologie, soins palliatifs, sciences infirmières, travail social). Le programme est conçu pour être suivi à temps partiel sur une période de deux ans.

Conçu pour les professionnels de la santé détenteurs d'une maîtrise et d'une expérience pertinente, le **diplôme d'études professionnelles approfondies (DÉPA) de 3^e cycle en soins palliatifs et de fin de vie** vise le développement et l'intégration de compétences avancées et spécialisées en soins palliatifs et de fin de vie selon une approche interdisciplinaire et intersectorielle en partenariat avec les personnes et leurs proches. Il vise également à former des professionnelles aptes à exercer un leadership stratégique tant dans l'avancement des connaissances que dans le renouvellement des pratiques en s'appuyant sur une analyse critique des résultats probants et des pratiques exemplaires en soins palliatifs et de fin de vie. Le **DÉPA** comporte 9 crédits obligatoires, soit deux séminaires de 3^e cycle spécialisés en soins palliatifs et de fin de vie ainsi qu'un cours portant sur la bioéthique et l'approche de la mort. Le programme compte 6 crédits à option à choisir parmi la même banque de cours que celle du microprogramme. Le DÉPA se termine par un bloc d'activités d'intégration où les étudiants ont le choix entre faire un stage spécialisé, réaliser un projet d'intégration ou rédiger un essai sur les soins palliatifs et de fin de vie. À cette activité d'intégration s'ajoute un séminaire d'accompagnement de la démarche et un cours à option sur une méthodologie pertinente à l'activité d'intégration à choisir dans une liste de 12 cours en provenance de plusieurs disciplines (administration de la santé, psychologie, sciences humaines appliquées, sciences infirmières et travail social). Le DÉPA est conçu pour être suivi à temps partiel sur une période de deux à trois ans.

Pour information : TGDE-Maitrise-micro pour le microprogramme tgde-maitrise-micro@scinf.umontreal.ca

TGDE-IPS-doctorat pour le DEPA tgde-ips-doctorat@scinf.umontreal.ca

INTÉGRER LES THÉRAPIES CORPS-ESPRIT EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE, RÊVE OU RÉALITÉ ?

PAR : **ANDRÉANNE CÔTÉ**, MÉDECIN EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE, CIUSSS DU NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL ET **NICOLAS JEAN**, COORDINATEUR DU SERVICE DE SOUTIEN À LA FAMILLE, SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL



La portée de la médecine intégrative se déploie depuis la dernière décennie et son mariage avec le domaine des soins palliatifs se déroule de manière harmonieuse. Cela peut sans doute s'expliquer par leurs aspirations communes : contribuer au bien-être des individus, améliorer leur qualité de vie, engager les personnes malades et leurs familles sur le chemin qui les mène vers leur rétablissement. Bien que le rétablissement dont il est ici question ne vise pas la guérison de la maladie, il est non moins essentiel à la quête de sens, d'équilibre et d'authenticité propre à chaque être humain.

Les modalités thérapeutiques qui prennent en compte l'importance de la relation corps-esprit suscitent un intérêt grandissant dans la littérature scientifique en s'intéressant à la manière dont l'état émotionnel, spirituel et expérientiel influence la santé globale des individus. Les exemples de leur intégration en soins palliatifs, que ce soit sur les unités hospitalières, dans les maisons ou dans les centres de jour, sont de plus en plus nombreux. Et l'idée de les intégrer à l'offre de services à domicile germe dans la tête et le cœur de ses artisans. De tels exemples d'intégration existent aux États-Unis et en Europe, et le rêve d'en faire profiter la clientèle desservie par la Société de soins palliatifs du Grand Montréal prend vie.

L'objectif du texte proposé sera d'abord de démystifier les thérapies corps-esprit, incluses dans la grande famille des thérapies complémentaires et alternatives, en partant d'exemples de modalités qui pourraient s'intégrer dans le cadre d'un suivi palliatif à domicile. Il sera ensuite intéressant de réviser les impacts potentiels et les limites à ce type de projet d'intégration. À travers ce texte, de nature d'abord réflexif, il sera bon rêver d'un espace où les besoins de nos patients et de leurs proches sont pris en compte dans leur globalité à travers des modalités qui déconstruisent les rapports de pouvoir soignants-soignés.

1. Les thérapies complémentaires et alternatives (TCA)

En intégrant des connaissances et des techniques issues des médecines traditionnelles orientales et occidentales,

l'objectif premier des TCA vise à améliorer la qualité de vie des individus en les combinant à leurs traitements conventionnels, afin d'en potentialiser les effets ou d'en restreindre les effets secondaires. Parmi l'ensemble des thérapies complémentaires, on note : les modifications diététiques adaptées, les techniques corps-esprit, la médecine traditionnelle indienne (médecine ayurvédique), la médecine traditionnelle chinoise, l'acupuncture, la massothérapie, l'aromathérapie, l'hypnose, l'herboristerie et plusieurs autres.

Le parallèle à faire entre le domaine des soins palliatifs et le champ des TCA, qui connaît un engouement en constante progression dans les dernières décennies au sein de la communauté médicale et scientifique, est intéressant en ce qui a trait à la prise en charge globale de l'individu¹. Quelques revues systématiques de la littérature ont d'ailleurs été produites pour illustrer les impacts des TCA en soins palliatifs et/ou pour les patients atteints de cancer en stade avancé^{2,3,4,5}. Une étude qualitative, basée sur l'approche phénoménologique, révèle que les TCA facilitent les processus d'acceptation et d'adaptation à la maladie chez les participants en raison de leur approche holistique⁶. Différents mécanismes explicatifs semblent impliqués dans ce processus, dont le fait de se sentir écouté et entendu par un thérapeute, d'entretenir une relation égalitaire basée sur la confiance, de faire appel à des stratégies dites naturelles moins sujettes aux effets secondaires. Les effets ressentis sont multiples : soulagement symptomatique, effet énergisant ou relaxant, atteinte d'un équilibre intérieur. La relation d'identité avec soi et la qualité de présence requise pour entrer en relation

avec autrui s'en trouvent améliorées. Puisque les TCA valorisent l'intégration des participants, ces derniers se sentent impliqués dans le processus de guérison et retrouvent un sentiment de contrôle. C'est avec cette idée en tête que nous préférons dorénavant parler de médecine intégrative et/ou de santé intégrative. Ce dernier concept se veut encore plus inclusif des patients au sens où leur implication et leur engagement sont reconnus comme essentiels à la prise en charge de leur santé.

1.1 Les thérapies corps-esprit

Dans le cadre de cet article, notre regard se pose plus spécifiquement sur les thérapies corps-esprit. Cette terminologie, répandue dans les ouvrages de médecine intégrative, se veut une traduction de l'anglais « *Mind-Body Therapy* ». D'autres sources parleront plutôt d'approches psychocorporelles, mais plusieurs thérapeutes n'adhèrent pas à ce référentiel, ou du moins, ne se reconnaissent pas à travers cette appellation. Des recherches mettent en lumière les effets prometteurs des thérapies corps-esprit en combinaison aux thérapies conventionnelles dans les cas de dépression⁷, de douleur chronique^{8,9}, de syndrome du colon irritable¹⁰, ou encore, pour les malades pulmonaires chroniques¹¹. Les thérapies corps-esprit les plus répandues sont : le yoga, le taï chi, le Qi Gong, les techniques de méditation, dont le *Mindfulness-Based Stress-Reduction*, un programme de méditation de la pleine conscience créé par Jon Kabat Zinn reconnu dans les milieux cliniques et dans la littérature scientifique^{12,13,14}. Nous n'aborderons dans le cadre de cet article que certaines d'entre elles. Le choix des méthodes décrites ci-dessous est motivé par notre expérience nous laissant croire en leur impact pour la population concernée. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons cru bon d'y joindre les méthodes d'éducation somatique, d'autant plus intéressantes que potentiellement plus accessibles à la clientèle de soins palliatifs à domicile limitée physiquement^{15,16}.

1.1.1 Les postures douces, la méditation et les techniques de respiration

C'est délibérément que nous avons omis de titrer cette section en parlant de yoga, puisque, d'expérience, cette appellation est connotée et qu'elle est trop souvent associée à l'idée de performance physique, de grande souplesse ou de contorsions spectaculaires. C'est pourquoi nous préférons nous exprimer en nous référant à certaines de ses composantes. En réalité, il existe, aux sources du yoga, une pratique tout à fait compatible avec la condition physique, bien qu'altérée, des patients suivis en soins palliatifs à domicile. D'ailleurs, cela fait déjà plusieurs années que des centres de jour

de soins palliatifs offrent des activités de yoga à leur clientèle. Les enseignants qui y travaillent doivent avoir reçu un préalable une formation leur permettant d'adapter les exercices proposés à la condition des participants et à leurs besoins. En contexte de soins palliatifs, il peut s'agir de postures physiques douces sur chaise ou sur tapis (*asanas*) si l'état de santé des participants le permet. En plus des *asanas*, une séance de yoga se construit à partir d'un ou de plusieurs des éléments suivants : des périodes de méditation (dont certaines peuvent être dirigées), des exercices respiratoires (*pranayamas*), des périodes de relaxation ou de rotation de la conscience (*body scan*), des séances de *yoga nidra* (qui comportent d'ailleurs des étapes et des effets très similaires à des séances d'hypnose). Toutes ses modalités sont applicables au domicile des patients suivis en soins palliatifs et plusieurs ont démontré des effets intéressants au niveau du sentiment de bien-être des participants pour des populations semblables, tant au plan physique, psychique, social que spirituel^{12,17,18,19}.

Il est intéressant de souligner qu'il existe des formations telles que le Contemplative End of Life Care (Toronto et Calgary), le *Mindfulness Informed End of Life* (Toronto), ou encore *Being with dying* (Santa Fe), qui visent à transmettre des outils découlant de la méditation pleine conscience aux professionnels de la santé et/ou aux proches aidants d'une clientèle palliative. Ces formations visent donc à partager des techniques pouvant être intégrés à l'ensemble des soins offerts, que ce soit par l'entremise des professionnels de la santé, des bénévoles-accompagnants ou des proches aidants. Elles insistent également sur l'importance d'incarner ces concepts en tant que soignant, notamment en engageant une présence attentive et compatissante face à l'autre²⁰.

1.1.2 L'éducation somatique

Partant du principe que les diverses dimensions de l'être humain, corporelle, mentale et émotive, sont interdépendantes, l'éducation somatique propose, à travers le mouvement, des expérimentations qui sollicitent ensemble les aspects sensoriel, moteur, cognitif et affectif de la personne tout en la mettant en relation avec son environnement. Différentes approches sont incluses sous cette bannière, parmi lesquelles on retrouve la méthode Feldenkrais, la technique Alexander, la gymnastique holistique, le mouvement conscient, la technique Nadeau, etc.

Ces méthodes visent à augmenter l'aisance, l'efficacité et le plaisir du corps et du mouvement par le développement de la conscience corporelle. C'est donc dire que l'éducation somatique reconnaît le patient (ci-après nommé

l'apprenant) comme un acteur-clé dans l'histoire de son rétablissement. Le thérapeute (ci-après nommé l'éducateur) se considère davantage comme un guide. C'est pourquoi dans la vision propre à l'éducation somatique, l'éducateur prodigue un enseignement à l'apprenant afin que ce dernier identifie en lui-même les clés lui permettant d'accéder à un plus grand sentiment de bien-être. Implicitement, il s'agit d'une pratique qui s'adapte aux caractéristiques des apprenants et à leurs besoins. La section suivante abordera d'une manière plus détaillée l'une d'entre elles.

1.1.2.1 La méthode Feldenkrais

Pour Moshe Feldenkrais, concepteur de la méthode, l'unité du corps et de l'esprit est une réalité objective, ne s'agissant pas que de parties reliées entre elles d'une manière ou d'une autre, mais d'un « tout inséparable dans l'action ». En Feldenkrais, il n'est pas question de « corriger » la personne qui le pratique, mais de l'engager dans un processus de découverte lui permettant de retrouver une meilleure fonctionnalité. De fait, cette méthode propose à l'apprenant de devenir plus conscient de ses habitudes de mouvement afin d'élargir ses possibilités d'action. À travers l'exploration de mouvements séquentiels guidés par un éducateur que ce soit de façon individuelle ou en cours de groupe, l'apprenant acquiert tout au long de la séance une plus grande aisance, une meilleure fluidité d'exécution et une réduction des efforts qu'il doit déployer pour les engager. Ultimement, la méthode permettrait d'améliorer la flexibilité et la mobilité, de développer une meilleure perception sensorielle, de réduire la douleur et l'inconfort en réduisant les tensions inutiles, d'accroître l'efficacité des mouvements²¹.

Dernièrement, des recherches ont démontré que la méthode est un ajout utile dans un processus de réadaptation ou de récupération à la suite d'une blessure^{22,23}, qu'elle améliore la qualité de vie de personnes atteintes de la maladie de Parkinson²⁴, ainsi que la perception corporelle de personnes souffrant de troubles alimentaires²⁵. De plus, elle permet de réduire le niveau d'anxiété et de dépression de patients atteints de sclérose en plaques, sans avoir toutefois pu mettre en évidence une amélioration au plan moteur²⁶. Dans le cas qui nous intéresse, on peut penser que la méthode Feldenkrais puisse être utile au patient à domicile incommodé par des difficultés dans ses déplacements, des douleurs physiques, des tensions d'origine posturale, une gêne respiratoire, etc.

UNE CONSTELLATION DE SYMPTÔMES AFFLIGENT LES PATIENTS EN PHASE TERMINALE DE LEUR MALADIE ET PLUSIEURS D'ENTRE EUX NE TROUVENT PAS DE RÉPONSE DANS LA MÉDECINE ET SA PHARMACOPÉE CONVENTIONNELLE.


2. Impacts potentiels du projet intégratif à domicile

Une constellation de symptômes affligent les patients en phase terminale de leur maladie et plusieurs d'entre eux ne trouvent pas de réponse dans la médecine et sa pharmacopée conventionnelle. Nous n'avons qu'à penser à l'extrême fatigue, aux symptômes douloureux diffus par manque d'endorphines endogènes, aux symptômes psychologiques reliés au deuil des facultés corporelles et psychiques pouvant évoluer dans certains cas vers une souffrance existentielle réfractaire. Dans ces situations, il est important d'adjoindre aux outils habituels des modalités novatrices susceptibles d'engager le patient dans son processus de guérison (guérison prise au sens figuré plutôt qu'au sens littéral).

Les méthodes explicitées ici l'ont été parce qu'elles s'harmonisent avec la philosophie des soins palliatifs, bien que davantage d'études soient nécessaires pour en comprendre la manière²⁷. Respectueuses du rythme de chaque apprenant, les thérapies corps-esprit sont des outils disponibles auxquels il peut adhérer pour augmenter son sentiment de bien-être²⁸. Devant les limitations physiques qu'impose la maladie sur le corps, il est intéressant de faire de ce dernier un allié, plutôt qu'un ennemi. En travaillant à partir de mouvements aisés qui lui sont accessibles, l'apprenant reprend confiance en ses propres capacités régulatrices. C'est dans cette perspective que l'on peut parler d'un renversement des rapports de pouvoir soignants-soignés. L'apprenant redevient l'acteur principal de son rétablissement par l'entremise de la prise de conscience de son corps et, plus largement, de la prise de conscience de soi. Ainsi, on reconnaît en lui le pouvoir d'identifier ce qui lui est profitable ou non²⁹.

3. Défis et limites

Bien évidemment, nous sommes conscients que ces approches ne sont pas à la portée de tous. Les limitations à cette pratique ne concernent pas tant la sphère physique, puisque la seule visualisation des exercices proposés suffit dans bien des cas à produire des effets apaisants ou fortifiants. En fait, la barrière psychologique semble être l'obstacle principal limitant l'adhésion à ces approches. Beaucoup de patients pensent, à tort, qu'il faille posséder une expérience antérieure avec les approches corporelles pour pouvoir s'y adonner. Autrement, il est vrai que l'éloge de la lenteur et l'écoute intime de soi, valorisée à travers ces méthodes, ne conviennent pas à certaines personnes. Il faut dire que le rythme de vie contemporain, axée sur l'efficacité et la performance, n'encourage pas non plus ces aspects, ce qui peut prendre la forme d'un « choc culturel » pour un



public non-averti. À cela, ajoutons la réticence de certains patients à voir un nouvel intervenant s'immiscer dans leur quotidien, surtout s'ils sentent déjà leur intimité envahie par la nature même d'une prise en charge palliative à domicile.

Les défis d'un projet d'intégration comprennent également l'identification des partenaires tant du côté de l'institution qui chapeaute l'ensemble des services offerts, que du côté des intervenants qui y occupent déjà une fonction. Certaines personnes peuvent voir dans les TCA une menace directe à leur champ de pratique plutôt qu'une occasion d'apprentissage et de partage des savoirs au bénéfice des patients. L'intérêt des partenaires a également une répercussion sur leur engagement financier. Un tel projet ne peut être viable à long terme s'il ne repose que sur la seule bonne volonté des thérapeutes acceptant de le faire sur une base bénévole. C'est pourquoi des arguments de nature économique peuvent être utiles pour convaincre les administrateurs du bénéfice financier que représentent les thérapies complémentaires et alternatives. En réduisant le fardeau imposé sur le réseau de la santé, en allégeant les effets secondaires liés à certaines thérapies conventionnelles et en améliorant la productivité des professionnels, les TCA ont présentement la cote. Un nombre croissant d'études socioéconomiques s'intéressent d'ailleurs à cette question^{30 31}.

Un défi se pose enfin quant au choix des collaborateurs. Le travail en soins palliatifs requiert un doigté et une délicatesse indéniable. Il faut être sensible aux limites du patient pour ne pas imposer un fardeau supplémentaire à celui que lui inflige déjà sa condition de base. C'est pourquoi une rigueur dans le processus de sélection des thérapeutes est de mise, en explorant leurs motivations intrinsèques, leurs expériences et formations pertinentes au domaine. Une fois qu'ils font partie de l'équipe, les objectifs à atteindre pour

chaque patient méritent d'être clarifiés de façon collégiale. En général, ils sont orientés vers le soulagement des symptômes, le confort, le maintien de l'autonomie, voire le ralentissement du déclin, plutôt que sur la réhabilitation et la récupération des déficits. Or, l'implication d'un thérapeute laissant miroiter au patient une perspective d'amélioration disproportionnée par rapport à la réalité clinique mérite d'être questionnée.

Quelle suite pour les patients suivis en soins palliatifs à domicile ?

Bien qu'elles en soient présentement à leurs balbutiements, différentes options sont à considérer pour intégrer les thérapies corps-esprit aux services déjà offerts sur le territoire desservi par la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal. Déjà, le service de soutien à la famille, qui comprend une équipe de bénévoles disponibles pour offrir des services de transport, d'accompagnement et de répit, a pour projet d'y adjoindre un volet axé sur le confort. En plus des méthodes ayant fait l'objet du présent texte, ce volet pourrait entre autres comprendre des activités d'art-thérapie, de musicothérapie, de massothérapie. Comme première étape, il est envisagé de proposer ce printemps une formation de type « initiation aux thérapies corps-esprit » aux professionnels (infirmiers, psychologue, auxiliaires familiaux, médecins, agent de direction) et aux bénévoles œuvrant au sein de l'organisation. Cet atelier pratique ferait suite à une séance théorique, sous la forme d'un club de lecture, révisant les effets des thérapies corps-esprit recensés dans un article scientifique. Cette stratégie serait alors l'occasion de palper l'intérêt des personnes directement impliquées auprès des patients en soins palliatifs à domicile, de connaître leurs appréhensions et leurs réserves. Des techniques simples et

accessibles pourraient alors leur être transmises, afin qu'ils puissent l'expérimenter pour eux-mêmes ou avec certains patients lorsque la situation s'y prête. Pensons à des exercices respiratoires ou de rotation de la conscience sur différentes parties du corps. Selon la réponse, il serait possible d'établir des contacts avec des praticiens pour créer un système de référence à domicile pour que les patients soient en mesure de recevoir des soins directs de la part de thérapeutes qualifiés. Cette avenue requiert cependant un investissement financier pour couvrir les frais encourus, c'est pourquoi nous souhaitons d'abord connaître l'intérêt des principaux acteurs impliqués avant de nous engager sur cette voie.

Une seconde opportunité s'annonce heureuse pour le bien de la clientèle du nord de l'île de Montréal. De concert avec le ministère de la santé et des services sociaux et le CIUSSS NIM, le projet de conversion du Pavillon des Bâisseurs en maison de soins palliatifs verra le jour prochainement. La Fondation Gracia évalue présentement la possibilité de mettre sur pied un centre de jour occupant le sous-sol de cette maison qui comptera 18 chambres. Bien sûr, l'idée de voir éclore le premier centre de jour public pour la clientèle de soins palliatifs au Québec suscite un engouement pour les intervenants du réseau. Des patients atteints d'une maladie grave et irréversible pourraient alors bénéficier de services spécialisés et d'activités de loisirs, tout en brisant l'isolement. La Fondation Gracia, qui défend le projet, espérerait intégrer des thérapies complémentaires à l'offre de services cliniques à l'instar de plusieurs autres centres semblables. Que ces activités prennent la forme de séances individuelles ou de groupe, l'objectif est de faire profiter les patients d'une approche holistique qui prenne en compte l'ensemble de leurs besoins. Ce type d'initiative laisse donc présager une collaboration précieuse pour les années à venir.

En guise de conclusion, il nous semble que la rédaction de cet article ait été un exercice salutaire puisqu'il constitue un premier pas vers la mise en forme de notre projet qui, nous l'espérons, prendra son envol au cours des prochaines années. Ainsi, souhaiterions-nous déjà remercier les personnes qui, de près ou de loin, contribueront à sa réalisation. En ce sens, tout commentaire nous permettant d'enrichir notre réflexion quant au déploiement de ce projet sera bienvenu. ▼

SITES INTERNET CONSULTÉS

Médecine intégrative:

- Academic Consortium for integrative medicine and health : <https://www.imconsortium.org/>
- Society for integrative oncology: <https://integrativeonc.org/>

Thérapies corps-esprit:

- <http://www.umm.edu/health/medical/altmed/treatment/mindbody-medicine>
- <https://report.nih.gov/NIHfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=102>

Thérapies complémentaires en soins palliatifs:

- https://www2.fgcu.edu/CEd/files/CAM_and_Palliative_Care.pdf

Éducation somatique:

- <http://education-somatique.ca/>
- https://www.passeportsante.net/fr/Therapies/Guide/Fiche.aspx?doc=education_somatique_th

Méthode Feldenkrais:

- https://feldenkraisqc.ca/?page_id=40
- https://www.passeportsante.net/fr/Therapies/Guide/Fiche.aspx?doc=feldenkrais_th
- <https://www.feldenkrais.com/>
- <https://www.nytimes.com/2017/10/30/well/trying-the-feldenkrais-method-for-chronic-pain.html>

Formation à l'intention des professionnels et/ou des proches aidants:

- <http://www.hearttouch.org/>
- <http://www.yogamcc.com/contemplative-end-of-life-care>
- <https://www.upaya.org/being-with-dying/>
- <https://learn.utoronto.ca/courses-programs/business-professionals/certificates/mindfulness-informed-end-of-life-care>

Formation à l'intention des professeurs de yoga:

- <http://www.yogacampus.com/workshops/mindful-yoga-in-supportive-and-palliative-care>

RÉFÉRENCES PARTIELLES

- 1 Cassileth BR. *Evaluating complementary and alternative therapies for cancer patients*. CA Cancer J Clin. 1999;49(6):362-75. Epub 2001/02/24.
- 2 Leong M, Smith TJ, Rowland-Seymour A. *Complementary and integrative medicine for older adults in palliative care*. Clin Geriatr Med. 2015;31(2):177-91. Epub 2015/04/29.
- 3 Pan CX, Morrison RS, Ness J, Fugh-Berman A, Leipzig RM. *Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review*. J Pain Symptom Manage. 2000;20(5):374-87. Epub 2000/11/09.
- 4 Sood A, Barton DL, Bauer BA, Loprinzi CL. *A critical review of complementary therapies for cancer-related fatigue*. Integr Cancer Ther. 2007;6(1):8-13. Epub 2007/03/14.
- 5 Bardia A, Barton DL, Prokop LJ, Bauer BA, Moynihan TJ. *Efficacy of complementary and alternative medicine therapies in relieving cancer pain: a systematic review*. J Clin Oncol. 2006;24(34):5457-64. Epub 2006/12/01.
- 6 Cartwright T, Torr R. *Making sense of illness: the experiences of users of complementary medicine*. Journal of health psychology. 2005;10(4):559-72. Epub 2005/07/15.
- 7 D'Silva S, Poscablo C, Habousha R, Kogan M, Kligler B. *Mind-body medicine therapies for a range of depression severity: a systematic review*. Psychosomatics. 2012;53(5):407-23. Epub 2012/08/21.
- 8 Hassed C. *Mind-body therapies-use in chronic pain management*. Aust Fam Physician. 2013;42(3):112-7. Epub 2013/03/27.
- 9 Lee C, Crawford C, Hickey A. *Mind-body therapies for the self-management of chronic pain symptoms*. Pain Med. 2014;15 Suppl 1:S21-39. Epub 2014/04/17.
- 10 Magge SS, Wolf JL. *Complementary and alternative medicine and mind-body therapies for treatment of irritable bowel syndrome in women*. Womens Health (Lond). 2013;9(6):557-67. Epub 2013/10/29.

11. Yeh GY, Wayne PM, Litrownik D, Roberts DH, Davis RB, Moy ML. *Tai chi mind-body exercise in patients with COPD: study protocol for a randomized controlled trial*. *Trials*. 2014;15:337. Epub 2014/08/30.
12. Carlson LE, Specia M, Patel KD, Goodey E. *Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress, and immune parameters in breast and prostate cancer outpatients*. *Psychosom Med*. 2003;65(4):571-81. Epub 2003/07/29.
13. Kvillemo P, Branstrom R. *Experiences of a mindfulness-based stress-reduction intervention among patients with cancer*. *Cancer Nurs*. 2011;34(1):24-31. Epub 2010/06/18.
14. Smith JE, Richardson J, Hoffman C, Pilkington K. *Mindfulness-Based Stress Reduction as supportive therapy in cancer care: systematic review*. *J Adv Nurs*. 2005;52(3):315-27. Epub 2005/10/01.
15. Mauboussin-Carlos S, Ebrard F, Rizet P, Allouch L. [Mind body therapy in palliative care]. *Soins*. 2009(737):43-4. Epub 2009/08/25. L'approche corporelle en soins palliatifs.
16. de Lamarliere-Flandre CG. [Body-mind practices at home]. *Soins*. 2014(787):30-2. Epub 2014/08/28. Les pratiques psychocorporelles au domicile.
17. Selman LE, Williams J, Simms V. *A mixed-methods evaluation of complementary therapy services in palliative care: yoga and dance therapy*. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012;21(1):87-97. Epub 2011/09/02.
18. Selman L, Higginson IJ. "A softening of edges": a comparison of yoga classes at palliative care services in New Delhi and London. *International journal of palliative nursing*. 2010;16(11):548-54. Epub 2010/12/08.
19. Côté A, Daneault S. *Effect of yoga on patients with cancer: Our current understanding*. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*. 2012;58(9):e475-9. Epub 2012/09/14.
20. Estores IM, Frye J. *Healing Environments: Integrative Medicine and Palliative Care in Acute Care Settings*. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2015;27(3):369-82. Epub 2015/09/04.
21. Hillier S, Worley A. *The effectiveness of the feldenkrais method: a systematic review of the evidence*. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2015;2015:752160. Epub 2015/05/08.
22. Jain S, Janssen K, DeCelle S. *Alexander technique and Feldenkrais method: a critical overview*. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2004;15(4):811-25, vi. Epub 2004/10/02.
23. Pugh JD, Williams AM. *Feldenkrais method empowers adults with chronic back pain*. *Holistic nursing practice*. 2014;28(3):171-83. Epub 2014/04/12.
24. Teixeira-Machado L, Araujo FM, Cunha FA, Menezes M, Menezes T, Melo DeSantana J. *Feldenkrais method-based exercise improves quality of life in individuals with Parkinson's disease: a controlled, randomized clinical trial*. *Altern Ther Health Med*. 2015;21(1):8-14. Epub 2015/01/20.
25. Laumer U, Bauer M, Fichter M, Milz H. [Therapeutic effects of the Feldenkrais method "awareness through movement" in patients with eating disorders]. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 1997;47(5):170-80. Epub 1997/05/01. Therapeutische Effekte der Feldenkrais-Methode "Bewusstheit durch Bewegung" bei Patienten mit Essstörungen.
26. Johnson SK, Frederick J, Kaufman M, Mountjoy B. *A controlled investigation of bodywork in multiple sclerosis*. *J Altern Complement Med*. 1999;5(3):237-43. Epub 1999/06/25.
27. Lafferty WE, Downey L, McCarty RL, Standish LJ, Patrick DL. *Evaluating CAM treatment at the end of life: a review of clinical trials for massage and meditation*. *Complement Ther Med*. 2006;14(2):100-12. Epub 2006/06/13.
28. Shennan C, Payne S, Fenlon D. *What is the evidence for the use of mindfulness-based interventions in cancer care? A review*. *Psychooncology*. 2011;20(7):681-97. Epub 2010/08/07.
29. Carlson LE, Bultz BD. *Mind-body interventions in oncology*. *Curr Treat Options Oncol*. 2008;9(2-3):127-34. Epub 2008/08/16.
30. Herman PM. *Evaluating the Economics of Complementary and Integrative Medicine*. *Glob Adv Health Med*. 2013;2(2):56-63.
31. Coulter ID, Herman PM, Nataraj S. *Economic analysis of complementary, alternative, and integrative medicine: considerations raised by an expert panel*. *BMC Complement Altern Med*. 2013;13:191.

BOURSE DE 5 000 \$

POUR LA RECHERCHE
ET LA DIFFUSION DES
SOINS PALLIATIFS

VOUS AVEZ DES IDÉES
PLEIN LA TÊTE, DES
PROJETS PLEIN LES
BRAS, DES RÊVES
PLEIN LE CŒUR ?

L'ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE DE
SOINS PALLIATIFS
(AQSP) SOUHAITE
VOUS AIDER À
LES RÉALISER.



Association québécoise
de soins palliatifs



PRIX BOURSE 2018

Cette année encore, l'AQSP offre une **bourse de 5000 \$** qui sera remise lors du prochain congrès les 3 et 4 mai prochain à Drummondville. Les projets présentés doivent s'inscrire dans le champ de la **recherche et de la diffusion des soins palliatifs**, dans un des volets suivants : la formation, le volet clinique innovateur ou le volet recherche.

Le formulaire de mise en candidature est disponible sur le site Web de l'AQSP www.aqsp.org avec toutes les instructions nécessaires. La date limite pour poser votre candidature est le **vendredi 13 avril 2018**.

Notez que les candidats doivent être membres de l'AQSP au moment de la signature de leur mise en candidature.

PRIX RECONNAISSANCE 2018

Le **Prix Reconnaissance** vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs. Le candidat ou l'organisme doit être proposé pour son apport exceptionnel aux soins palliatifs au Québec. Les formulaires sont aussi disponibles sur notre site www.aqsp.org et la date d'échéance est la même, soit le **13 avril 2018**.

LA CHRONIQUE DE CATHERINE



PAR : CATHERINE COURTEAU,
RÉSIDENTE DE 1^{ÈRE} ANNÉE
EN MÉDECINE FAMILIALE,
UNIVERSITÉ MCGILL

Bonjour ! On m'a invitée à partager le point de vue de la « relève » en soins palliatifs au Québec, un objectif de taille considérant l'hétérogénéité de ce groupe. En effet, les programmes de formation de soins palliatifs au Québec regroupent une diversité rafraîchissante tant par l'étendue de l'âge, le niveau d'expérience allant du résident récemment gradué jusqu'au médecin en fin de carrière, et du domaine de pratique. Par exemple, parmi les trois résidents actuels en soins palliatifs à l'Université de Montréal, on retrouve un spécialiste en santé communautaire, un urgentologue et un médecin de famille.

Dans cette première chronique, j'ai choisi de partager avec vous la principale raison qui m'a attirée vers les soins palliatifs, soit l'humanité des soins. À titre de jeune étudiante en médecine, j'ai eu l'occasion de vivre plusieurs expériences profondément marquantes durant mes stages en soins palliatifs dont ma rencontre avec Mme M. Cette femme de 54 ans avait été récemment diagnostiquée avec un cancer du poumon de stade 4. Durant ses premiers jours sur l'étage, Mme M. a souffert de fréquents épisodes de délirium nocturne, de difficultés respiratoires et de douleur agonisante qui s'aggravaient malheureusement de manière exponentielle chaque jour. Au fur et à mesure que nous avons appris à mieux connaître Mme M. et à ajuster soigneusement ses traitements, son expression faciale initialement confuse et en douleur s'est transformée en un doux sourire. En recevant des soins palliatifs, les patients peuvent être libérés du fardeau de la souffrance physique et profiter de leurs derniers jours pour partager de précieux moments avec leurs proches.

Parmi les nombreux moments mémorables que j'ai passés avec cette patiente, une session de musicothérapie fut particulièrement marquante. Mme M. nous avait fait part que

son endroit préféré au monde était la Gaspésie. Inspirée par cette confiance, la musicothérapeute a préparé une session visant à transformer les murs gris de la chambre d'hôpital en un charmant bord de mer. Elle a tout d'abord offert au mari de Mme M. de manier un tambour à vagues. L'instrument plat rempli de minuscules billes reproduisait le ronronnement apaisant de la mer et imitait à la perfection une vague qui casse lorsque les billes viennent se fracasser sur le rebord du contenant cylindrique. Puis, la musicothérapeute s'est mise à jouer

DURANT QUELQUES
MINUTES, NOUS AVONS
CHANTONNÉ TOUS
ENSEMBLE, LES YEUX
FERMÉS, DE CHAUDES
LARMES COULANT SUR
NOS JOUES.

de la flute à bec remplissant ainsi la salle de douces mélodies rappelant le chant des oiseaux. La patiente a fermé ses yeux et son sourire nous a laissé deviner qu'elle avait rejoint le bord de mer frais et désert de Gaspé. Puis, gardant ses paupières fermées, elle a laissé son corps se balancer doucement au son de la musique. Alors que les coins de ses lèvres se retroussaient de plaisir, je l'imaginai rêvant à tremper prudemment ses orteils dans l'eau glaciale des Maritimes. Les yeux de son mari, fixés sur elle depuis le début de l'exercice, se remplirent d'eau alors qu'il regardait sa femme dans cette transe si agréable. Soudainement, Mme M. a ouvert les yeux et a demandé à son mari s'il se souvenait comment ils avaient l'habitude de chanter « La mer » le grand succès de Charles Trenet, en route pour la plage. Bien évidemment, son mari se souvenait parfaitement de cette amusante tradition et j'ai alors senti une connexion palpable entre le couple nostalgique. La magie a atteint son apogée lorsque Mme M. s'est mise à chanter de sa voix rauque et fatiguée « La mer qu'on voit danser le long des golfs clairs ». Son mari, la musicothérapeute et moi n'avons pas pu résister et nous sommes tous mis à fredonner ce classique français, laissant la voix de Mme M. nous guider. Durant quelques minutes, nous avons chantonné tous ensemble, les yeux fermés, de chaudes larmes coulant sur nos joues.

Je me considère excessivement chanceuse d'avoir pu être témoin des derniers jours de Mme M., un moment de grande beauté rendu possible grâce aux soins palliatifs. Même maintenant, quelques années plus tard et m'étant maintes fois remémorer cet événement marquant, je me demande encore si ce jour-là nous avons tous temporairement oublié le sort fatal de Mme M. ou si plutôt nous n'avions jamais été aussi conscients de sa fragilité. Ce dont je suis certaine, c'est que les soins palliatifs ont permis à Mme M. de vivre ses derniers jours remplis de moments infiniment riches en émotions. Et pour moi, ceci représente un très bel exemple de services de santé visant le bien-être du patient dans son ensemble et c'est pourquoi j'ai choisi d'y consacrer ma carrière. ▼

LE MOT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)

LA RECONNAISSANCE DE LA MÉDECINE PALLIATIVE, UN DIFFICILE COMBAT

PAR: **CHRISTIANE MARTEL**, PRÉSIDENTE SQMDSP

Depuis quelques années nous assistons impuissants à la diminution des effectifs médicaux en soins palliatifs. D'abord il y a eu le projet de loi 20 qui, en priorisant la prise en charge en cabinet d'un nombre plus grand de patients, a découragé nombreux médecins de famille à poursuivre leur implication en soins à domicile et en soins de longue durée. Ce sont deux milieux où les médecins avec une compétence particulière en soins palliatifs sont impliqués. L'impossibilité pour un médecin de famille d'inscrire la clientèle dont il a la charge en CHSLD et la rémunération peu encourageante en comparaison à d'autres pratiques médicales ont aussi été un frein considérable au maintien et au développement de la pratique médicale en soins palliatifs.

L'attribution de postes à temps complets pour les jeunes médecins ayant complété une année supplémentaire en soins palliatifs est pratiquement nulle depuis quelques années. La relève médicale formée et compétente pour assurer l'enseignement et la recherche en soins palliatifs est donc sérieusement compromise. De ce fait, la médecine palliative au Québec repose sur un petit nombre de médecins dévoués et engagés envers leur communauté. Il est très inquiétant de réaliser qu'il n'y a, à ce jour, pratiquement aucune relève.

Être soigné dans son milieu de vie jusqu'à son décès doit être possible pour tous. L'accès à un médecin compétent en soins palliatifs et de fin de vie, en tout temps et surtout aux derniers jours de sa vie, doit être une priorité pour nos décideurs.

La reconnaissance de la médecine palliative sera le dossier prioritaire pour la SQMDSP dans les prochains mois, car sans reconnaissance de cette pratique particulière, de moins en moins de médecins seront disponibles pour les soins palliatifs complexes. Ainsi, l'accès à des médecins aptes à offrir des soins d'intensité élevée en fin de vie surtout à domicile et en CHSLD sera compromis et l'objectif de notre gouvernement de doubler les décès à domicile d'ici 2020 sera impossible à atteindre.



La SQMDSP s'est impliquée depuis sa fondation et continuera de le faire intensivement dans les prochains mois afin que nos décideurs prennent conscience des impacts majeurs de cette réalité. ▼

Nous invitons tous les médecins qui souhaitent s'engager avec nous au sein de la SQMDSP pour la reconnaissance de cette pratique médicale essentielle pour des soins de fin de vie de qualité à nous joindre. Vous êtes les bienvenues. Ensemble nous sommes plus forts!

Contactez nous au sqmdsp@gmail.com.

THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

LE PROCHAIN NUMÉRO
DU BULLETIN PRÉSENTERA
UNE RÉTROSPECTIVE DU
CONGRÈS 2018.

LA DATE DE TOMBÉE DE CE NUMÉRO
QUI PARAÎTRA À L'AUTOMNE A ÉTÉ
FIXÉE AU 1^{ER} SEPTEMBRE 2018.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs.

info@aqsp.org



CHRONIQUE DES NOUVELLES DES RÉGIONS DU QUÉBEC



LE COLLOQUE YVES QUENNEVILLE D'OCTOBRE 2017 À RIVIÈRE-DU-LOUP, LES SOINS PALLIATIFS AUJOURD'HUI : LES DÉFIS DE LA COHABITATION

PAR : **ALBERTE DÉRY**, PRÉSIDENTE SORTANTE DE L'AQSP

Alberte Déry, présidente sortante de l'AQSP, a participé au colloque Yves Quenneville et nous en fait ici le résumé. Ce colloque s'adresse aux intervenants intéressés par les soins palliatifs, et vise à proposer un lieu de partage, d'introspection, de réflexion et de partage, pour que les participants y puisent les outils pour mieux vivre leurs réalités des soins palliatifs. Ce colloque a été organisé par la Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB (Rivière-du-Loup) et la Maison Marie-Élisabeth

Avez-vous déjà vécu ce colloque? Le colloque Yves Quenneville en est à sa 16^e année, il poursuit sa route en conservant toujours ce souci d'inciter à une réflexion personnelle et en groupe sur des thèmes appropriés et pertinents pour les intervenants en soins palliatifs. À chaque fois, j'en ressors grandie et remplie d'énergie pour continuer à travailler en soins palliatifs.

Je vous partage mon expérience de ces journées vécues en octobre dernier. Les participants sont regroupés selon leurs champs d'expertise, leurs milieux de travail et leurs provenances. Cela vous indiquera la richesse réunie à chaque table, mais aussi l'implication que l'on doit y mettre pour travailler et partager ensemble dans la confiance.

Introduction

Ce 16^e colloque avait pour problématique les différents défis et opportunités qui se présentent aux intervenants en soins palliatifs de par les multiples occasions de cohabitation qu'entraîne l'approche systémique et globale des soins palliatifs.

Comme nous sommes des êtres de sens, il faut affûter notre outil principal qui est le « soi-même ». Il faut également réfléchir à nos vulnérabilités. Les confrontations nous permettent d'apprendre l'un de l'autre. Il est important d'apprendre la tolérance à la différence et se rappeler que changer de point de vue, c'est possible.

Atelier 1 : Ma réalité en soins palliatifs aujourd'hui

Lors du premier atelier, nous avons discuté de nos zones de cohabitation, et échanger sur divers sujets tels que la gestion personnelle face à mes responsabilités, nos propres blessures et l'idéal visé versus la réalité, la philanthropie et les exigences des gestionnaires. Nous avons aussi évoqué l'impuissance, les moments de silence, la souffrance, les différences de croyances et de cultures et la spiritualité. Les participants ont aussi souligné l'importance de prendre en compte le malade, sa famille, l'équipe en soins palliatifs et ses multiples changements.

Atelier 2 : Mes défis de cohabitation, mes zones les plus difficiles qui me confrontent le plus

Dans ce second atelier, nous avons discuté de plusieurs défis rencontrés en soins palliatifs, notamment la responsabilité de notre rôle, le manque de continuité dans les soins, la cohabitation entre les soins aigus et les soins palliatifs. Nous avons aussi abordé des situations difficiles comme la mort dans la solitude, l'impuissance, nos limites, et les choix que l'on doit faire.

Les participants ont également cité comme défis de cohabitation les questions de choc des valeurs et les débats autour de l'aide médicale à mourir ainsi que les difficultés qui sont liées aux différentes politiques entourant les soins palliatifs et comment accepter, consentir et s'adapter en restant respectueux de soi.

Atelier 3 : Les clés de la cohabitation harmonieuse

Dans cet atelier, nous nous sommes questionnés sur les pistes que nous avons trouvées, chacun, pour améliorer les cohabitations que nous vivons. Nous avons évoqué aussi bien les essais réussis que les échecs.

Les différentes solutions qui ont été identifiées par les participants incluent le lâcher prise, mettre un mot sur mes émotions, mettre ses limites (se choisir), se mettre à la place du malade, de la famille, et du gestionnaire afin de mieux comprendre leurs demandes.

Il faut également mettre en action notre souffrance et avoir son refuge personnel, trouver un sens à l'insensé, faire des gestes apaisants et savoir s'attacher sainement pour se détacher sereinement de ce que l'on vit.

Nous avons également conclu qu'il est important de décider ensemble, en équipe. Cela inclut de faire confiance aux jeunes qui prennent la relève, ne pas hésiter à référer. On peut aussi utiliser l'humour, prendre de la formation et participer à des ressourcements, ou bien assister aux rencontres de codéveloppement. Il peut aussi être intéressant d'aller vérifier ce qui se passe ailleurs.

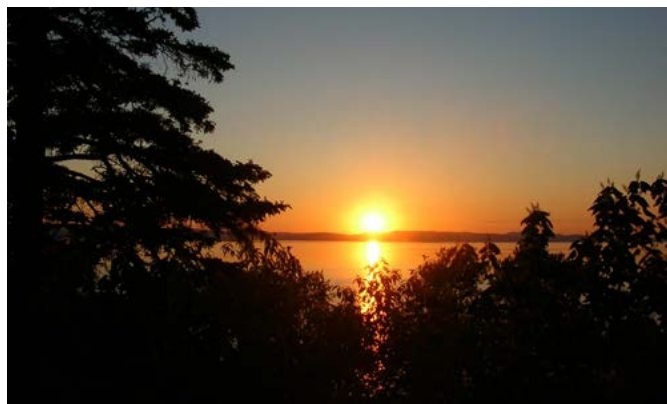
Les participants ont également noté qu'il faut avoir des attentes réalistes et se demander : qu'est-ce que je pourrais faire autrement ? Il faut sortir de la défensive pour être utile et agréable, et ne pas avoir peur d'innover et d'être créateur. Nous sommes des porteurs de changement !

Conclusion

Je souhaite vous dire que lors de ce colloque, j'ai senti une grande richesse de partage, d'expérience, mais surtout d'espoir. Ce fut un plaisir de partager notre réalité à vivre le temps présent avec d'autres personnes qui ont un vécu et souvent de multiples obligations. J'en suis ressortie ressourcée et en particulier, grâce aux partages de mon équipe que je remercie de tout cœur.

Merci à toute l'équipe de ce colloque qui a su nous amener plus loin dans nos défis de cohabitation. Merci de nous avoir fait goûter à une belle soirée avec le conteur François Léveillé qui nous a accompagnés dans notre « refuge ». Quelle belle expérience et ce, dans le magnifique décor de l'Auberge de la Pointe !

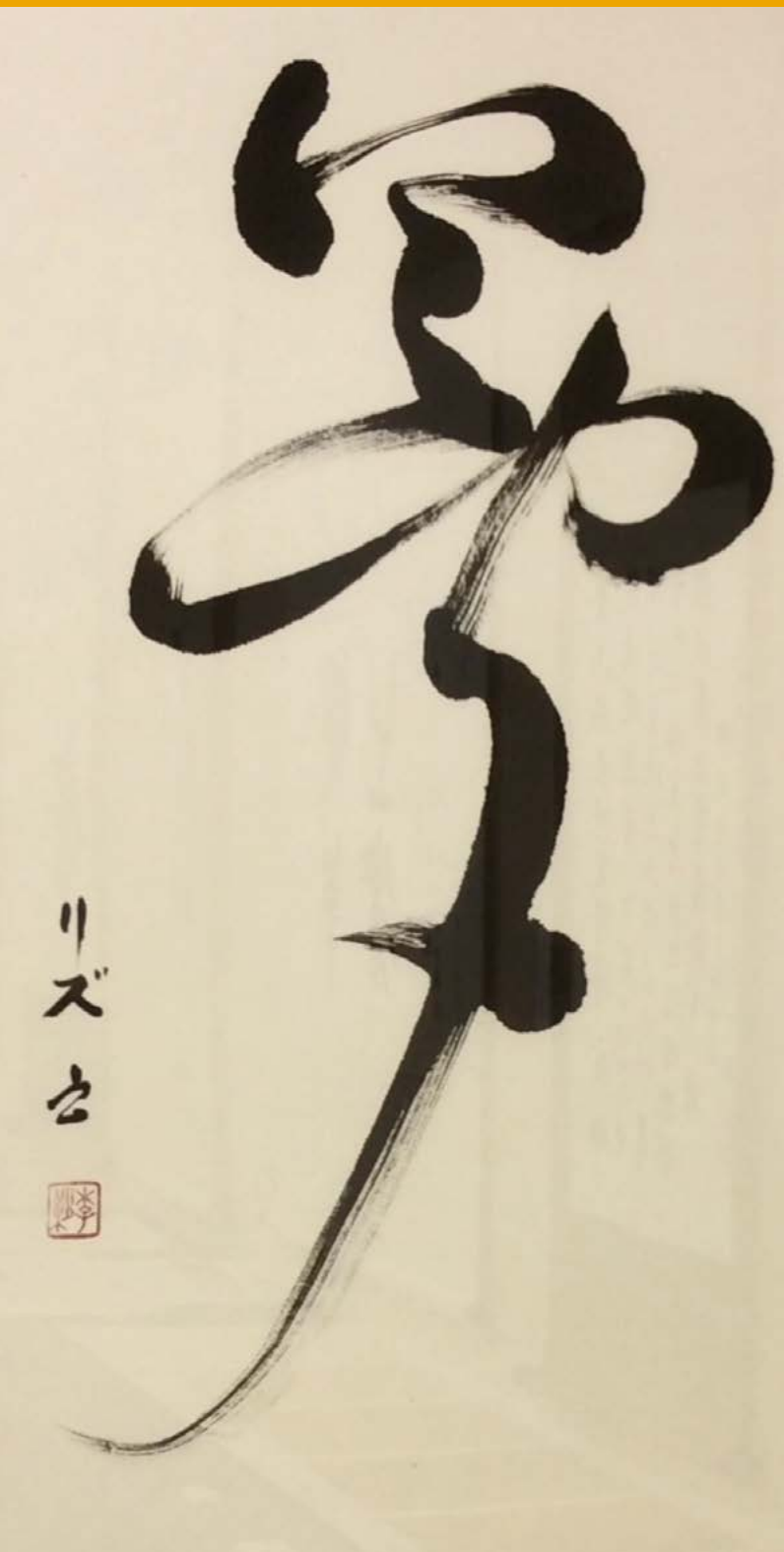
Je vous ai donné le goût ? Alors c'est un rendez-vous en 2019 avec l'équipe de la Maison Victor Gadbois sous le thème de la transmission. ▼



PHOTOS PAGE 28-29, FACEBOOK AUBERGE DE LA POINTE

REGARDS SUR L'ART

PRÉSENTATION PAR **LISE LUSSIER**, PSYCHOLOGUE EN SOINS PALLIATIFS, RETRAITÉE



RÊVE

L'ART HABITE LA VIE, IL NOUS ENTOURE AU QUOTIDIEN. MAIS TROP SOUVENT, IL ÉCHAPPE À NOTRE CONSCIENCE ALORS QUE NOUS SOMMES EMPORTÉS PAR LE TOURBILLON DE LA VIE.

À TRAVERS CETTE RUBRIQUE, PRENONS LE TEMPS DE PORTER NOTRE REGARD SUR DIFFÉRENTES FACETTES QUE PREND L'ART, QU'IL S'AGISSE DES ARTS VISUELS, DE SCULPTURE, DE LITTÉRATURE, DE PHOTOGRAPHIE; IL PEUT AUSSI ÊTRE QUESTION DE THÉÂTRE, DE DANSE, DE CINÉMA.

AU FIL DES PARUTIONS DU BULLETIN, NOUS INVITERONS DIFFÉRENTS INTERVENANTS À PARTAGER AVEC NOUS LEUR REGARD SUR L'ART. UN MOMENT DE PUR PLAISIR, D'ÉMERVEILLEMENT, MAIS AUSSI DE RÉFLEXION ET D'ENRICHISSEMENT.

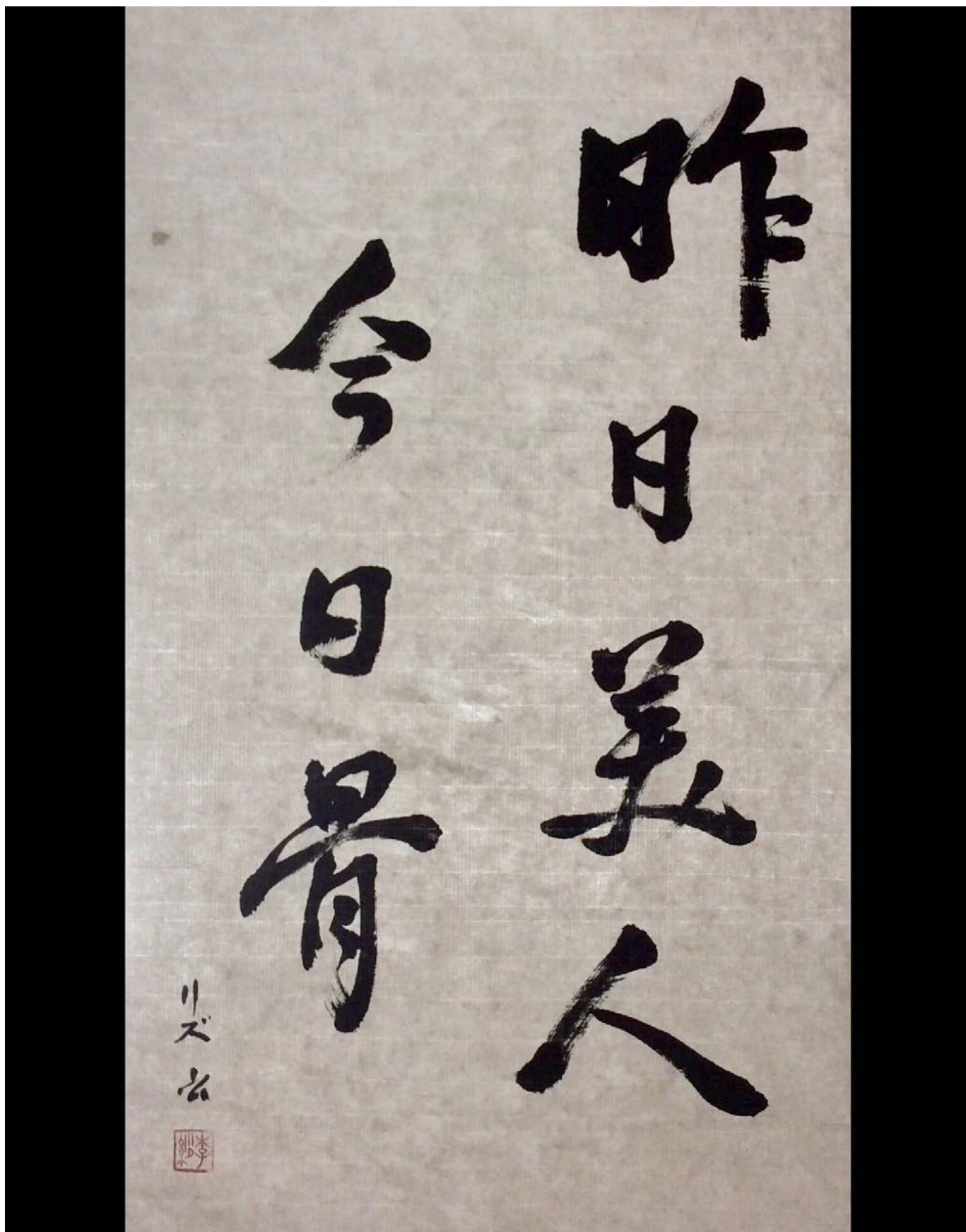
SHODO: LA VOIE DE LA CALLIGRAPHIE

PAR: **LISE LUSSIER**, PSYCHOLOGUE EN SOINS PALLIATIFS, RETRAITÉE

J'ai une pratique de calligraphie japonaise depuis 20 ans. C'est ma passion. D'abord attirée par la beauté des formes ainsi que par la qualité méditative de la pratique, j'ai rapidement pris conscience qu'il s'agissait de bien plus que de tracer une belle écriture, comme le laisse sous-entendre l'étymologie du mot « calligraphie ». Il s'agit bien d'une voie, le mot *shodo* signifiant littéralement « la voie de l'écriture ».

La pratique calligraphique me façonne peu à peu et ses enseignements envahissent toutes les sphères de ma vie. Cette passion m'a menée à entreprendre une profonde réflexion sur le sens de ma pratique, réflexion qui s'est déployée au sein d'une démarche doctorale entreprise il y a plusieurs années. Cette démarche m'a permis de mieux comprendre ma pratique calligraphique mais au-delà, de mieux saisir les enjeux de ma pratique en tant qu'intervenante en soins palliatifs. Mais il s'agit là d'un tout autre sujet...

J'ai choisi de présenter ici deux de mes œuvres calligraphiques. La première présente le caractère signifiant « rêve ». La deuxième œuvre témoigne de mon intérêt particulier pour la calligraphie des moines zen, écriture spontanée qui convie à une certaine vision de la vie. Cette calligraphie signifie: «jadis une beauté; à présent, que des os». Cette pensée porte sur le passage du temps et la forme des choses, nous invitant à voir au-delà des apparences. ▼



PENSÉE DE ROZAN, EKO (1865-1944)

LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE DES SOINS PALLIATIFS

PAR: BENOÎT BURUCOA, PROFESSEUR, CHU, UNIVERSITÉ DE BORDEAU



Force est de constater qu'un écart, un gouffre, un « deux poids, deux mesures » existe, persiste, têtue, entre les pays du Nord et ceux du Sud, en matière de santé et bien entendu d'offre des soins palliatifs. Nous en faisons l'expérience : le rappeler n'émeut pas toujours. Vouloir relever le défi d'atténuer ces contrastes ne soulève pas souvent la conviction. Sur notre planète originale et probablement unique en son genre, que pouvons-nous observer ? Altruisme, motivation, engagement, créativité, mais aussi malheureusement égocentrisme, résignation, précarité, corruption ?

Depuis six ans, la FISP s'est levée ! Elle montre du doigt, lève sa main fluette, ne tient pas sa langue muette. Goutte dans l'océan des misères, notre jeune et frêle fédération se voudrait un microclimat de justice et d'équité, une antichambre de vie supplée, une alcôve de rencontres intercontinentales. Rêvons... Le sens de notre action prime : « la convocation à la non indifférence », la solidarité ! En êtes-vous d'accord ? Et si un goût prononcé pour l'altérité, pour la différence, l'étrangeté d'autrui nous mobilisait ? Quelle soit anthropologique, culturelle, culturelle, psycho-sociale, politique, économique, historique, cette altérité ? Ne serait-ce que par intuition ? Serait-elle susceptible de nous réveiller, de nous donner du souffle, de la résistance devant toutes ces abominations terribles dont est capable l'humain envers lui-même ?!

L'argent est le nerf de la guerre, dit-on. Oui, mais il est sans saveur, sans odeur ! Et pourtant, il nous faut en collecter. Face aux besoins de santé, seuls les états peuvent débloquent des ressources optimales. Là, un problème conjoncturel surgit sur notre voie, et dans tant de pays en développement : l'entrave des complexes militaro-industriels, l'immixtion entre les ressources naturelles d'un pays et les intérêts financiers et les pouvoirs politiques. La FISP n'a pas pour objet un propos politique, mais son projet rejoint la responsabilité politique. A l'instar de toute association, elle recherche et attend tout contact, tout euro comptant. L'argent n'est pas essentiel, mais basique, une condition nécessaire, indispensable, et toujours insuffisante.

« Dans la vie, me disait un ami peu avant sa mort, il n'est qu'un seul projet important (et je m'attendais à une découverte sensationnelle !) : faire du bien à autrui ». Ainsi deux mots me viennent à l'esprit : la bientraitance comme un minimum vital, la bienveillance comme un optimum. Le chantier est ouvert devant nous sur une grande partie de la surface de notre planète « Terre » : soigner, traiter, accompagner, veiller les mourants tant qu'ils sont vivants. Notre action s'inspire d'un mélange subtil de réalisme et d'optimisme,

d'inquiétude et d'espoir-espérance, de constat et d'invitation à traverser les résistances.

L'action solidaire nécessite de la confiance, de se fier doublement et simultanément, à soi avec ses forces, à l'autre avec son regard. Ce n'est pas du tout évident. L'action solidaire est soumise au tamis des contraintes, des frustrations, des échecs qui ébranlent les plus fortes convictions. Le doute gagne, jusqu'à l'énerverment, à la limite de la rupture. Pour tenir sur la distance, comme en course à pied, il est urgent de penser à bien respirer, ventiler, régler ses rythmes (des pieds et du souffle). Ventiler, relaxer, tout en avançant. Tout va s'écrouler par asphyxie, tachycardie, tachypnée! Puis un second souffle revient, empreint d'euphorie.

Partageons un dernier mot, la gratitude, comme une attitude, une altitude, une mansuétude, une aménité. Pendant les tempêtes, les secousses, est-il possible de descendre au fond de la frustration, du sentiment d'injustice, du « deuil »? Les mourants méconnus et abandonnés comme les plus pauvres et nécessiteux nous interpellent avec discrétion depuis leur sombre misère. L'effort de la volonté ne suffit pas pour vivre, survivre, rebondir et remonter. Seul celui qui sait recevoir parvient à s'élever, à prendre un peu de hauteur, à se réconcilier avec son état de vie, par moment terrible. Transposons, inversons les rôles. Dans l'action solidaire, que sommes-nous capables de recevoir de la part de ceux que l'on soutient, en gratitude?

Maintenant, « silence, on tourne, action! ». Il me semble que nous devons élargir un peu notre équipe de base. Nous restons très peu de membres actifs. Nous devons rechercher des personnes capables de prolonger nos décisions. Le profil recherché, si je peux m'exprimer ainsi, est une personne qui travaille ou a travaillé dans le domaine des soins palliatifs, qui est ou a été bénévole d'accompagnement, en exercice professionnel ou retraitée. Bienvenue!

Le temps est venu d'élargir nos horizons, de mettre davantage la FISP en résonance, en consonance, avec d'autres personnes morales dont les objectifs rejoignent les nôtres. Je pense à des associations nationales comme la SFAP, l'Alliance mondiale contre le cancer AMCC, Douleurs sans frontières, Hospice Africa Soins palliatifs France, européennes comme l'association européenne de soins palliatifs EAPC, francophone comme l'AFSOS et la SIMEP, internationales comme l'OMS particulièrement, Human Right Watch, l'APCA, la IAHPC, la WHPCA...

C'est parti, rien ne pourra arrêter l'évidence du constat, la force du besoin, la réactivité face au drame de l'inégalité à mourir, l'écho à l'urgence de ces souffrances trop souvent sans réponse. ▼



RAPPORT DE MI-PROJET

BOURSE DE DIFFUSION EN SOINS PALLIATIFS 2016 DE L'AQSP ET DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER

PAR : **PHILIPPE OUELLET**, MD, M.Sc., FRCPC, **ANDRÉANNE CÔTÉ**, MD
ET **MARIE-CHRISTINE CARRIER**, MD

Je suis récipiendaire de la bourse 2016 pour la diffusion des soins palliatifs, octroyée par l'Association québécoise des soins palliatifs et la Société canadienne du cancer. Mon projet consiste en l'élaboration d'un curriculum de formation en soins palliatifs pour les résidents en médecine d'urgence. Le projet a officiellement débuté en juillet 2016.

Mon objectif est de créer des modules de formation en ligne, couvrant des notions de base en soins palliatifs, adaptés à la réalité de la médecine d'urgence. Ces modules seront courts, facilement disponibles et permettront l'accès à des ressources supplémentaires ainsi qu'à des exercices pratiques.

Je prévois de créer des vidéos représentant le plus fidèlement possible des situations cliniques palliatives telles qu'elles surviennent à l'urgence. L'amalgame de situations réalistes et de recommandations dans un format dynamique permettra de capter l'attention des apprenants, tout en leur fournissant des informations cruciales pour la gestion des situations palliatives.

Des ressources complémentaires seront offertes pour ceux qui souhaitent développer davantage leurs connaissances. Des exercices permettront de mettre les acquis théoriques des apprenants à l'épreuve.

Les chapitres couvriront : la prestation des soins palliatifs à l'urgence, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, les trajectoires de fin de vie et le pronostic, les discussions d'objectifs de soins, le traitement de la douleur, de la dyspnée, de la nausée et des vomissements ainsi que la fin de vie active à l'urgence.

Pour chaque chapitre, des objectifs simples sont développés, une revue de la littérature est effectuée pour synthétiser l'information disponible et regrouper les meilleures pratiques cliniques. À ce jour, les chapitres couvrant les soins palliatifs à l'urgence, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, les trajectoires de fin de vie et le pronostic, les discussions d'objectifs de soins et la dyspnée sont



Association québécoise
de soins palliatifs

complétés. D'ici les prochains mois, j'espère pouvoir finaliser les modules restants.

Ce projet éducationnel est né de la perception subjective et personnelle que la formation en soins palliatifs était déficiente dans mon parcours jusqu'à maintenant. Certaines étapes nécessaires à l'exécution adéquate d'un projet éducationnel en bonne et due forme s'avèrent plus complexes que prévu initialement. Préalablement au déploiement des modules d'apprentissage, il me faut évaluer les besoins éducationnels de la population ciblée en effectuant une collecte d'information auprès des apprenants, ainsi que des entrevues auprès d'éducateurs chevronnés ayant de l'expérience avec les thèmes abordés. Également, la forme que prendront ultimement les modules est tributaire de la plateforme informatique qui permettra la diffusion, ce qui implique une exploration et une connaissance des options disponibles. Une recherche d'une forme attrayante pour l'apprenant est également cruciale à la conception de modules qui inciteront à l'assiduité et l'achèvement du curriculum. J'explore actuellement la possibilité d'utiliser des vidéos dramatiques réalistes pour mettre en scènes des situations cliniques réelles et ainsi capter l'attention des participants. Je travaille avec des acteurs et metteurs en scène pour explorer les formes possibles.

J'en suis déjà à réfléchir aux prochaines étapes de ce projet emballant, faisant suite à la conception des modules. J'envisage de développer une série de scénarios de simulation et d'exercices de groupe qui bonifieront les connaissances acquises dans les modules et permettront de les mettre en pratique. La simulation est la deuxième étape, cruciale, je crois, pour l'acquisition de compétences en soins palliatifs à l'urgence.

Les soins palliatifs requièrent une approche humaine, adaptée à l'immense variabilité des présentations des patients que nous soignons. La pratique des soins palliatifs à l'urgence comporte des particularités qui rendent essentielle une formation adaptée. Je crois que ces modules et les suites de ce projet contribueront au développement de cette sous-spécialité de la médecine palliative. ▼



NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

PAR: D^r MARCEL MARSOLAIS

Le Mini-guide 2018 est maintenant disponible

Commander votre Mini-guide 2018 ou visionner le format PDF de la 19^e édition du Mini-guide Palli-Science.

Mini-guide Palli-Science 19^e édition 2018

Outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs patients en phase palliative de cancer

Fondée en janvier 1992

Dans une atmosphère empreinte de dignité et de sérénité La Maison Victor-Gadbois offre des soins palliatifs spécialisés à des gens de 18 ans et plus atteints de cancer.

Elle compte :

- 12 chambres
- Un centre de jour
- Une clinique de gestion de symptômes
- Un service de soutien au deuil
- Et plusieurs formations

Tous ces services sont offerts gratuitement.

LA MAISON VICTOR-GADBOIS
1000, rue Chabot Saint-Mathieu-de-Beloil
(Québec) J3G 0R8 - Sortie 105, autoroute 20
Téléphone : 450 467-1710 Télécopieur : 450 467-5799
nsavard@maisonvictor-gadbois.com



PalliPodcast Nouveaux épisodes disponibles

LES ÉCHELLES PRONOSTIQUES

Pour ce quatrième épisode, D^r Alexis Lapointe parle des échelles pronostiques en prenant pour prétexte l'article « Outils pronostiques chez les patients atteints de cancer avancé : une revue systématique »*.

* Claribel et al., « Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review », *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 53, No. 5, May 2017, Appendix II

CAPSULES AUDIO POUR LES AIDANTS – SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Ces capsules audio s'adressent aux aidants des personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile. Elles ont été réalisées par le service des soins palliatifs à domicile du CLSC La Source. Merci au CSSS de Québec-Nord d'autoriser la publication de cette audiothèque.



Nouveau ! Nous sommes maintenant sur Facebook.

Abonnez-vous à la page [Facebook @PalliScience](#) pour connaître les dernières nouvelles du monde des sciences palliatives. N'hésitez pas à commenter ou à partager vos expériences !



**Devenez membre
du site Palli-Science.
L'inscription est
totalement gratuite !**



Forum de discussion

- Spasme d'Oddi

Nouveau message



**Palli-Science : site Internet québécois
de formation en soins palliatifs.**

Savez-vous qu'en 15 ans, 1 000 membres se sont inscrits sur le site Palli-Science ?
Ceux-ci sont repartis sur les 5 continents !

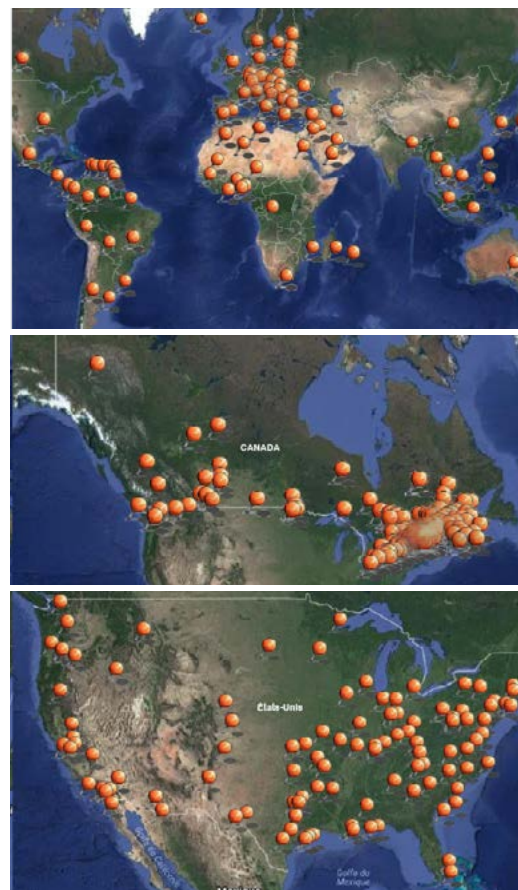


Livre « Mourir à domicile »

Le livre de Marie-Claude Mainville « Mourir à domicile » sera bientôt en ligne sur le site web de Palli-Science.

Ce livre s'adresse surtout aux personnes qui, en accord avec le malade, l'aidant et la famille, ont décidé de pourvoir aux soins de fin de vie de leur proche à domicile. Quelle est la portée d'une telle décision ? À quoi s'attendre dans le quotidien d'un maintien à domicile ?

L'auteure nous propose également une synthèse réaliste des avantages et des inconvénients d'un maintien à domicile versus une hospitalisation permanente.



Site Internet québécois en soins palliatifs entièrement supporté par La Maison Victor-Gadbois

PRÉSIDENTE

D^{re} Louise La Fontaine,
médecin, éthicienne
CISSS Bas-Saint-Laurent /
site Rivière-du-Loup

PRÉSIDENTE SORTANTE

M^{me} Alberte Déry,
directrice générale sortante
Palli-Aide, Chicoutimi

TRÉSORIÈRE

D^{re} Justine Farley,
médecin omnipraticienne
en soins palliatifs,
Montréal

SECRÉTAIRE

M^{me} Johanne Desrochers,
directrice générale
Le Phare Enfants et Familles,
Montréal

ADMINISTRATEURS

M^{me} Maryse Bouvette,
infirmière en pratique avancée
en soins palliatifs, vice-présidente
du Conseil d'administration Maison
Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M. François Gamache,
directeur général
Maison Marie-Élizabeth, Rimouski
Président de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

M^{me} Manon Langevin,
coordonnatrice des bénévoles
Maison Source Bleue, Boucherville

M. Ivan Lessard,
agent de recherche sénior
Conseil national de recherches du Canada,
Montréal

D^{re} Christiane Martel,
médecin
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu de Beloeil

M^{me} Yael Ricquebourg
Directrice de PalliAmi

ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANT

D^{re} Andréanne Côté,
médecin de famille
(CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal)
Représentante du Réseau universitaire
québécois de soins palliatifs (RUQSP)

COORDONNATRICE

M^{me} Laurène Souchet



28^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs

3 et 4 mai 2018
CENTREXPO COGECO
DRUMMONDVILLE