

Bulletin

Volume 17 • no 2 - Juin 2009



Cheminer avec le malade : la continuité des soins dans le contexte des soins palliatifs

Sommaire

Mot de la présidente	02
Cheminer avec le malade : la continuité des soins dans le contexte des soins palliatifs	03
Le rôle d'infirmière pivot en soins palliatifs : un rôle au cœur de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont	06
L'utilisation des échelles d'évaluation pronostique en soins palliatifs	09
Besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs à domicile au CSSS de la Vieille-Capitale	12
La Fondation Jacques-Bouchard : contribution aux services de soins palliatifs à domicile	16
Le projet Continuum des cancers de Palli-Science se concrétise	20
Des nouvelles des régions du Québec La Maison Mathieu-Froment-Savoie	22
Le centre de jour en soins palliatifs : un maillon important du continuum de services	24



Comité de rédaction

Mme Manon Champagne
Professeure
UQAT

Mme Thérèse Trudel
Révisseure

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Jacqueline Dionne
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C6

Tél. : 514 282-3808
Télec. : 514 844-7556
Courriel : info@aqsp.org

Imprimeur
K2 Impressions Inc.

Impression
1350 copies

Infographie
Groupe Colpron
www.colpron.com

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

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

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution
Automne 2009

Tombée des textes
1^{er} septembre 2009

Le mot de la présidente

« **E**ntrée science et compassion, où en sont les soins palliatifs? » Sous ce thème, vous étiez près de 1 200 professionnels de la santé et bénévoles à participer au 19^e congrès de votre Réseau. Au-delà des connaissances acquises, plusieurs ont saisi l'occasion de rencontrer d'autres personnes qui, comme elles, veulent discuter de soins palliatifs, et échanger sur leurs expériences quotidiennes auprès des patients et de leurs familles. C'est aussi un moment où les équipes se retrouvent en dehors de leur milieu de travail, sans uniforme, sans horaire, se donnant le temps de parler de choses et d'autres afin de mieux se connaître.

Le succès de cette rencontre et la qualité des interventions reviennent au D^{re} Louise Champagne, à Madame Manon Champagne et aux membres du comité scientifique. Ensemble, ils ont réuni certaines des meilleures compétences en soins palliatifs du Québec et d'ailleurs afin de vous offrir un programme mémorable qui, je l'espère, aura satisfait votre plaisir d'apprendre, influencera votre pratique et alimentera votre passion d'accompagner les personnes en fin de vie. Nous ne pouvons passer sous silence la générosité des différents conférenciers qui ont consacré de nombreuses heures à la préparation de leur présentation, avec comme bénéfice la satisfaction de partager leurs savoirs et leurs expériences. Fidèles à la tradition, Madame Jocelyne Brunet et son équipe de Pluri-Congrès ont assuré sans faille la logistique de notre rencontre annuelle.

Le présent Bulletin est consacré à « La continuité des soins pour les personnes nécessitant des soins de fin de vie et leurs proches aidants ». Du centre hospitalier au domicile, à la maison de soins palliatifs, les auteurs, personnes d'expérience dans leurs domaines respectifs, dévoilent les différentes facettes des soins offerts dans leurs milieux. Des approches novatrices y sont décrites, comme le centre de jour en soins palliatifs et le rôle de l'infirmière pivot en soins palliatifs en centre hospitalier.



Aux nouveaux membres du Réseau, je souhaite la bienvenue. En participant au congrès, vous adhérez au Réseau de soins palliatifs du Québec (www.reseaupalliatif.org) et à l'Association canadienne de soins palliatifs (www.acsp.net). Afin de mieux connaître vos nouvelles associations, je vous invite à consulter leurs sites internet. Je vous réfère également au site Palli-Science (www.palli-science.com), le site des ressources de formation et d'informations cliniques en soins palliatifs.

Bonne lecture et bon été!

Justine Farley ■

Cheminer avec le malade : la continuité des soins dans le contexte des soins palliatifs

Par : Pierre Duclos

Quand la D^{re} Chantale Tremblay est revenue au Saguenay après 15 années passées à l'hôpital Notre-Dame de Montréal, elle s'est dit qu'elle trouverait dans sa ville natale l'environnement de pratique idéal pour un médecin qui s'intéresse à la continuité des soins en soins palliatifs. Pour plusieurs raisons. D'abord, parce que l'offre de soins y est très diversifiée : patients hospitalisés, en ambulatoire, en maison de fin de vie et même à domicile. Et ensuite, parce que l'équipe intervient tôt dans l'évolution de la maladie, parfois même au moment du diagnostic. C'est une tendance qu'on peut constater en plusieurs endroits : les soins palliatifs sont offerts de plus en plus précocement au malade, notamment à cause des progrès réalisés dans le contrôle de la douleur. « L'expression 'soins palliatifs' est toujours de mise, parce que nous continuons de faire des soins globaux de palliation en équipe multidisciplinaire, dit la Dre Tremblay, mais la perspective a changé. »

On comprend que dans un contexte où les malades vivent de plus en plus longtemps avec une maladie incurable, la continuité des soins se présente comme un défi : celui de faire en sorte que l'information pertinente suive les patients tout au long de leur maladie peu importe où ils reçoivent leur traitement. Plus on est en amont dans la maladie, plus les intervenants sont nombreux. Comment s'assurer qu'ils auront tous accès à la même information ? Ça, c'est l'ambition de la D^{re} Tremblay, responsable du programme de soins palliatifs à l'Hôpital de Chicoutimi.

Précisons que le programme de soins palliatifs est en place depuis six ans dans cet établissement. Il comprend trois médecins et une infirmière pivot qui occupent un petit bureau à l'étage de l'oncologie. « Nous partageons la salle d'attente des consultations externes où passent les patients qui viennent pour leur traitement et qui repartent en fin de journée, explique la D^{re} Tremblay. C'est un gros atout, en ce sens que nous ne sommes pas des étrangers pour ces malades, ils nous voient continuellement et nous croyons qu'ils accepteront mieux l'intervention des soins palliatifs si jamais ils ont besoin de nous. » Les autres membres de l'équipe (psychologues, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, etc.) sont dispersés dans l'hôpital. Ils sont secondés par les nombreux bénévoles de Palli-Aide, qui sont « très actifs et très bien formés », précise la D^{re} Tremblay. Palli-Aide est un organisme sans but lucratif regroupant 88 bénévoles qui donnent de leur temps pour accompagner des personnes atteintes de cancer ou d'autres maladies en phase palliative ou terminale. Vingt d'entre eux concentrent leurs activités exclusivement à l'hôpital. Les proches peuvent aussi bénéficier de cet accompagnement.

L'intervention de l'équipe des soins palliatifs est toujours initiée par une demande de



De gauche à droite : L'infirmière pivot, Johanne Thériault, les D^{res} Julie Michaud et Chantale Tremblay

consultation venant d'un médecin. L'équipe se déplace dans les différents départements, la plupart du temps pour des cas de cancer, mais aussi à l'occasion pour des patients atteints de maladies neurodégénératives, d'insuffisance rénale ou cardiaque en phase terminale.

Les trois aspects de la continuité des soins

S'appuyant sur des travaux connus, notamment ceux de Jeannie Haggerty* et de Robert Reid**, auxquels elle emprunte la terminologie qu'elle nous propose, la D^{re} Tremblay aborde la continuité des soins sous trois aspects : continuité informationnelle, continuité relationnelle et continuité d'approche. Ces trois aspects sont à considérer non seulement du point de vue des soignants mais aussi du point de vue du malade. Évidemment, on souhaite que les soignants puissent accomplir leur travail efficacement mais l'objectif ultime de la démarche pour la D^{re} Tremblay est que le patient ait constamment le soutien dont il a besoin.

Commençons par le premier aspect, la continuité informationnelle. C'est celui auquel on pense immédiatement, parce que c'est le plus évident. Règle générale, les informations cliniques ou médicales, ou même celles concernant la situation familiale du malade ne posent pas de problème : elles sont dans le dossier et circulent très bien. Cependant, qu'en est-il des informations moins factuelles, sur les valeurs morales du patient, par exemple ? Il existe peu de moyens pour l'intervenant qui discute de questions intimes avec un malade de mettre l'essentiel de cette conversation à la disposition des autres membres de l'équipe. « Par leur nature, ce sont des informations difficilement transmissibles, dit la D^{re} Tremblay, parce qu'elles relèvent d'une relation de personne à personne. Or, un professionnel peut avoir ce genre d'échange avec un malade et n'avoir jamais l'occasion d'en communiquer le contenu à un collègue. Pourtant, quelques mois plus tard, il est fort possible qu'on ait besoin de savoir ce que le malade a exprimé à propos de son état de santé, comment il voit l'avenir, comment il souhaite qu'on réagisse. »

Deuxièmement, la continuité relationnelle. Un malade qui remet son sort entre les mains de plusieurs spécialistes peut se sentir

perdu, « fractionné », dit la D^{re} Tremblay. Comment pourra-t-il identifier la personne la plus significative pour lui ? Depuis un certain temps, au Québec, on a instauré une pratique qui consiste à assigner une infirmière pivot aux personnes atteintes de cancer, peu importe le pronostic. C'est un bon exemple de continuité relationnelle. Le mot le dit, l'infirmière pivot devient la personne centrale pour le malade. Elle joue le rôle d'une personne ressource, elle lui sert de guide dans le dédale des technicalités médicales ; en tout temps, elle peut répondre à ses questions, le sécuriser, vérifier la date de ses traitements, etc.

« La continuité des soins, c'est la transmission des soins avec fluidité et cohérence, au bon moment, là où il faut, par qui il faut, avec un but partagé. »

Troisièmement, la continuité d'approche. La maladie évolue dans le temps. Parfois, le malade se sent bien, à d'autres moments son état se détériore. Comment faire pour que tous les intervenants tiennent le même discours ? Et qu'on évite ainsi de placer le patient dans une sorte d'ambiguïté qu'il convient de distinguer d'une forme d'espoir, par ailleurs nécessaire. Idéalement, il faudrait que tous les intervenants connaissent le plan d'intervention pour que l'approche soit uniforme et que le patient ait l'heure juste sur l'évolution de la maladie et sur la nature du traitement qu'il reçoit. Selon la D^{re} Tremblay, ce troisième aspect est le plus problématique. À cause du nombre d'intervenants, mais aussi parce qu'en oncologie, les familles sont partie prenante de tout le processus.

Bref, pour réussir une bonne continuité des soins : il faut créer un environnement où l'information de base est très bien transmise tout au long du cheminement du malade, où la relation avec les soignants est ouverte et constante, et où le malade ne se sent jamais entre deux chaises. La D^{re} Tremblay

a fait un sondage auprès de son équipe, et il en est ressorti la définition suivante : la continuité des soins, c'est la transmission des soins avec fluidité et cohérence, au bon moment, là où il faut, par qui il faut, avec un but partagé.

Des solutions concrètes

La continuité des soins est un modèle théorique dont la réalisation peut être facilitée par des aménagements et des solutions pratiques. Nous avons déjà vu que la localisation du bureau des trois médecins à la jonction de la clinique de consultations externes et du département d'oncologie contribuait au rayonnement des soins palliatifs dans tout l'établissement simplement par le fait que l'équipe est plus visible.

À Chicoutimi, on mise sur les réunions multidisciplinaires. Elles sont un outil de communication indispensable et ont lieu chaque semaine. La D^{re} Tremblay donne quelques exemples de ce à quoi on peut parvenir grâce à une bonne communication. Premièrement, il arrive que certaines familles, ayant apprécié la présence des bénévoles à l'hôpital, demandent qu'ils continuent d'être présents à la maison quand le malade quitte l'hôpital. Comme la responsable des bénévoles participe aux réunions hebdomadaires, elle est en mesure d'éclairer le groupe sur les difficultés que le malade peut rencontrer à son domicile. Idem pour la travailleuse sociale du CLSC, qui, en étant présente aux réunions, peut déjà se familiariser avec les dossiers des malades qui retourneront chez eux.

Les études qui ont été faites sur la continuité des soins mettent plus l'accent sur la maladie que sur le malade, constate la D^{re} Tremblay. Elle s'explique : « La bonne continuité de soins doit tenir compte de la maladie et du malade, les deux en même temps. Rien ne nous empêche tout en soignant la maladie de chercher à connaître aussi la personne dans ses valeurs et dans ses souhaits. Il faut se rappeler que le malade qui a des décisions à prendre se base sur sa vie, sur sa famille, ses projets, ses deuils, sa capacité d'adaptation. Il doit rester au centre de nos préoccupations. » ■

* Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur l'impact des soins de santé de première ligne dans la population, Université de Sherbrooke

** Assistant professeur, School of Population and Public Health, Centre for Health Services and Policy Research, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver


10 et 11 mai 2010
Hilton Québec

20^e
congrès du Réseau de
soins palliatifs
du Québec

La force de l'héritage

SOURCE DE DÉPASSEMENT





Par : Manon Coulombe, M.Sc. Inf. CHPC(C)
Infirmière pivot soins palliatifs
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
mcoulombe2.hmr@ssss.gouv.qc.ca

Le rôle d'infirmière pivot en soins palliatifs : un rôle au cœur de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Historique du rôle d'infirmière pivot

Le rôle d'infirmière pivot en oncologie (IPO) est un des concepts-clés du Programme du Québec en matière de lutte contre le cancer. Au cours des dernières années, son implantation s'est faite à l'échelle de la province de Québec. Le rôle d'IPO se caractérise par quatre composantes :

- 1) Évaluer les besoins de la personne atteinte d'un cancer et ceux de ses proches, et assurer que l'on répond à ces besoins ;
- 2) Informer la personne atteinte d'un cancer et ses proches ;
- 3) Soutenir et accompagner la personne atteinte d'un cancer et ses proches ;
- 4) S'assurer de la continuité des actions entre les professionnels et entre les lieux de traitement (De Serres et Beaudesne, 2000).

L'objectif premier de l'infirmière pivot est l'humanisation des soins et l'intégration des services, le tout, dans une optique d'*empowerment* des patients et de leurs familles. Le rôle s'exerce au sein d'une équipe interdisciplinaire et en collaboration avec les ressources communautaires. En théorie, le rôle d'IPO s'échelonne du diagnostic de cancer jusqu'au décès (De Serres et Beaudesne, 2000) quoique l'intensité de l'implication varie en cours de maladie. Le rôle de l'IPO est prédominant dans un contexte de soins ambulatoires.

À l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), centre hospitalier affilié à l'Université de Montréal, les IPO sont assignées à des clientèles ciblées selon le site tumoral. Considérant le grand volume de patients et la complexité des clientèles suivies, il était devenu difficile d'actualiser le rôle tout au long du continuum de soins. C'est dans ce cadre, en 2005, que le projet de stage de maîtrise en sciences infirmières visant à développer le rôle d'infirmière pivot en soins palliatifs (IPSP) a vu le jour. L'intervention systémique familiale était au cœur du rôle en

développement. À l'origine, il existait une fragmentation et un manque de coordination des soins offerts à la clientèle suivie par l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs dans un contexte de soins ambulatoires. Les médecins étaient les premiers répondants et leurs interventions, principalement orientées sur la gestion des symptômes physiques, étaient davantage ponctuelles. L'implication de différents professionnels de milieux diversifiés (CLSC, Association Entraide Ville-Marie (AEVM), ressources privées et autres) contribuait également à la fragmentation. Le manque de coordination touchait non seulement le contrôle des symptômes physiques mais également le soutien et l'accompagnement offerts au patient et à sa famille. L'actualisation du rôle IPSP avait pour but de remédier aux problématiques identifiées. Le but visé était que l'IPSP fasse partie de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs, qu'elle assure un suivi clinique et psychosocial longitudinal, qu'elle soit une figure stable, facilement accessible, première répondante, à laquelle le patient, la famille et l'équipe interdisciplinaire pourraient se référer. Les buts visés par ce rôle : faire une évaluation de la

condition physique et du contexte familial et social, informer, soutenir et accompagner, identifier et anticiper les besoins, favoriser la résolution de problèmes, assurer la continuité des soins non seulement entre les professionnels mais également entre les différents milieux de soins et référer lorsque nécessaire (Coulombe, 2005).

En théorie, comme mentionné précédemment, le rôle de l'IPO devrait s'échelonner du diagnostic jusqu'au décès. Les puristes diront que le rôle d'IPSP ne devrait donc pas exister, ou du moins, pas sous ce nom. Au cours des dernières années, il y a eu une profusion de différents titres d'infirmières. Il est parfois difficile de s'y retrouver, même pour les professionnels. La clientèle atteinte de cancer est déjà familière avec le terme «pivot». Pourquoi tenter de trouver un autre terme? Lorsque l'IPSP se présente, il est fréquent que les patients ou les membres de la famille soulignent le mot «pivot». Même si une nouvelle infirmière «pivot» s'implique, à travers la constance du titre, il y a un lien qui se crée, une sorte de transition qui s'amorce, autant pour le patient que pour la famille.

Les IPO rencontrées à l'HMR considèrent que le rôle d'IPSP n'est pas une menace à celui de l'IPO mais plutôt une sorte de «transition émotionnelle» considérée essentielle dans une optique de transfert d'équipe (de l'oncologie et/ou hématologie aux soins palliatifs). Les équipes d'oncologie et d'hématologie auxquelles elles appartiennent mettent l'accent sur les soins «actifs» et «curatifs». Une grande partie de leur travail est liée à l'enseignement et à la gestion des symptômes en lien avec les traitements. Elles considèrent que compte tenu du volume de la clientèle, elles n'ont pas la disponibilité requise pour offrir le soutien et l'accompagnement nécessaires au patient en fin de vie et aux membres de sa famille. Elles considèrent que le rôle d'IPSP permet de mettre en valeur la complémentarité d'expertise car une expertise particulière est requise autant pour les traitements actifs que les soins destinés à la fin de vie. Lorsqu'il y a un suivi conjoint par l'IPO et l'IPSP durant quelque temps (dans le cas d'un suivi conjoint par l'oncologue dans un contexte de chimiothérapie palliative et d'un suivi par la médecine palliative pour la gestion de symptômes), elles ne considèrent pas qu'il y a un dédoublement mais plutôt le développement de «soins intégrés» où les traitements et les soins palliatifs ne sont pas mutuellement

exclusifs. Ce relais entre infirmières permet de maximiser l'utilisation des ressources et de reconnaître l'expertise de chacune dans son champ de compétence. Pour réussir ce travail d'équipe, toutefois, la communication est essentielle (Coulombe, 2005).

L'objectif premier de l'infirmière pivot est l'humanisation des soins et l'intégration des services

Actualisation du rôle d'IPSP au quotidien

L'IPSP rencontre les patients hospitalisés uniquement dans un contexte de retour à domicile. L'évaluation des symptômes physiques est faite par l'équipe médicale. Le but de la rencontre est non seulement de créer un lien avant le congé mais aussi et surtout d'évaluer la situation familiale et sociale, le milieu de vie, les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités de la vie domestique (AVD), le réseau disponible ainsi que les équipements et les services requis du CLSC et/ou de l'AEVM. Lorsqu'une ouverture est perçue, le lieu de décès souhaité est discuté. Ceci n'est toutefois pas discuté d'emblée. Idéalement, la rencontre se fait en présence du patient et du principal soignant. Lorsque le soignant est absent et qu'une perte d'autonomie est notée, une entrevue téléphonique est faite avec le soignant pour obtenir sa vision de la situation. Plusieurs patients et membres de la famille affirment être rassurés par cette rencontre car ils savent qu'un lien avec l'équipe de soins palliatifs persiste malgré un retour à domicile. La planification du retour à domicile se fait en collaboration avec le travailleur social et l'infirmière de liaison qui assure le lien avec le CLSC et/ou AEVM. Une relance téléphonique est faite en moyenne cinq à sept jours suivant le retour à domicile (relance plus rapide si la situation semble précaire). Le but est d'évaluer la situation à domicile suite au congé, d'intervenir selon l'évaluation et de renforcer le lien de confiance avec le patient et sa famille.

Lors de rendez-vous à la clinique externe d'oncologie, lorsque la situation à domicile

est précaire, certains oncologues demandent à ce que le patient et sa famille soient évalués par l'IPSP. Le but dans ces circonstances est de créer un lien avec l'équipe de soins palliatifs par le biais de l'IPSP en attendant l'évaluation médicale en soins palliatifs et de mettre en place des services du CLSC et/ou de l'AEVM ou d'augmenter les services déjà en place.

Le principal volet de la pratique de l'IPSP est la pratique téléphonique. Plus de 90 % des interventions sont faites par téléphone. Tous les patients référés à l'équipe de soins palliatifs pour un suivi à la clinique externe de médecine palliative sont contactés par l'IPSP pour une évaluation téléphonique. Chaque évaluation débute par discuter de la référence. Cette première étape a pour but de démystifier les soins palliatifs et d'exposer la philosophie qui lui est associée. Si une réticence est perçue au début de l'entrevue, elle est souvent dissipée par les explications. L'évaluation téléphonique couvre différents volets :

- 1) symptômes physiques (douleur, dyspnée, appétit, nausée, vomissement, élimination, fatigue et autres symptômes);
- 2) profil pharmacologique;
- 3) mobilité (aide technique requise, chute récente);
- 4) ECOG (échelle de 0 à 4 mesurant le niveau de fonctionnement du patient);
- 5) milieu de vie (lieu de résidence, présence d'escaliers);
- 6) situation familiale et sociale (généogramme);
- 7) âge, santé physique et psychologique du principal soignant ainsi que sa disponibilité pour assurer le rôle de soignant;
- 8) AVQ et AVD (évaluation de l'autonomie, adaptations et équipements requis ou en place);
- 9) implication du CLSC et/ou de l'AEVM (services reçus, fréquence).

L'évaluation permet de déterminer l'urgence d'une évaluation médicale pour la gestion de symptômes. Elle permet également d'évaluer et d'anticiper les besoins, de faire de l'enseignement en lien avec la gestion de symptômes, d'informer, de discuter des services disponibles du CLSC et/ou de l'AEVM, de suggérer de l'équipement pour favoriser l'autonomie, d'offrir du soutien et de l'accompagnement, de répondre aux questions, de discuter des symptômes de fin de vie, de discuter du lieu de décès désiré et autre selon les besoins identifiés. En cours d'évaluation, il est déterminé si la condition physique du patient lui permet de se déplacer pour venir à la clinique externe de soins palliatifs. Si ce n'est pas le cas, des démarches sont entreprises pour assurer un suivi médical à domicile. Suite à l'évaluation téléphonique, avec l'accord du patient et de sa famille, un contact est fait avec le CLSC et/ou l'AEVM pour débiter ou augmenter les services si cela est requis.

Une fois un contact établi avec le patient et sa famille, soit par le biais d'une rencontre ou par une évaluation téléphonique, un volet important du rôle d'IPSP est la gestion de symptômes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels par téléphone. Le contact est initié par le patient, par un membre de la famille, par un professionnel du CLSC, par une infirmière de l'AEVM ou un médecin de la communauté. La gestion des symptômes physiques est au cœur du rôle. Elle se fait en collaboration avec l'équipe médicale qui prescrit en lien avec l'évaluation de l'IPSP. C'est souvent l'IPSP qui est contactée lorsqu'une admission à l'unité des soins palliatifs est requise. L'évaluation téléphonique de l'IPSP permet de vérifier si le patient répond aux critères d'admission et de déterminer l'urgence de la situation. L'information recueillie au cours des évaluations téléphoniques est partagée avec l'équipe interdisciplinaire.

Le rôle d'IPSP a évolué au cours des dernières années pour s'adapter aux besoins des patients, des familles et de l'équipe interdisciplinaire. Il est maintenant considéré essentiel au sein de l'équipe. Il contribue définitivement à faciliter la continuité des soins de fin de vie dans le contexte ambulatoire à l'HMR.

Références

Coulombe, M. (2005). *Baliser et actualiser le rôle d'infirmière pivot en soins palliatifs*. Rapport de stage de maîtrise. Université de Montréal, Montréal, Québec.

De Serres, M. et Beauchesne, N. (2000). *L'intervenant pivot en oncologie: un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*. Document de réflexion. Québec : Conseil québécois de lutte contre le cancer. ■



L'utilisation des échelles d'évaluation pronostique en soins palliatifs

Par : Louise Champagne, médecin de famille à l'UMF Charles-LeMoine et professeure adjointe au Département de médecine familiale de l'Université de Sherbrooke

L'admission à l'unité ou à la maison de soins palliatifs fait partie de la continuité des soins pour les patients en fin de vie. Cet article présente une histoire clinique, celle de Ludivine. Il propose aussi diverses échelles d'évaluation pronostique pouvant contribuer à orienter la décision d'admission en soins palliatifs.

On vous demande de voir Madame Ludivine en vue d'une admission à l'unité des soins palliatifs. Âgée de 70 ans, Madame Ludivine est atteinte d'un cancer colique métastatique hépatique en phase palliative. Depuis quelques semaines, sa condition se détériore progressivement. Elle passe la majorité de son temps au lit, présente une dyspnée de repos et a besoin d'aide pour tous ses soins. Son appétit est diminué. Elle est bien éveillée et n'a pas de confusion. Vous terminez votre consultation. Madame Ludivine vous demande : « Docteur, combien de temps me reste-t-il à vivre? »

Cette question au sujet de l'estimation du temps qu'il reste à vivre est fréquemment posée par les patients et leurs familles. On estime que les prédictions cliniques de survie sont erronées 30 % du temps. Soixante-six pour cent des erreurs surestiment le temps qu'il reste et 33 % des erreurs consistent en des prédictions à la baisse.¹ Quelques outils existent pour permettre une certaine évaluation pronostique en soins palliatifs.

OUTIL 1

L'échelle de performance palliative (**tableau 1**) est une échelle de Karnofsky modifiée. Selon cette échelle, seulement 10 % des patients qui obtiennent un score de 50 % et moins ont une survie de plus de 6 mois.²

Tableau 1
Échelle de performance palliative*²

%	Mobilité	Niveau d'activité	Soins personnels	Ingestion alimentaire	Niveau de conscience
100	Complète	Normal – Non malade	Complets	Normale	Normal
90	Idem	Normal – Affaibli	Idem	Idem	Idem
80	Idem	Normal avec effort	Idem	Normale ou diminuée	Idem
70	Diminuée	Incapable de travailler	Idem	Idem	Idem
60	Idem	Ne peut faire AVQ et AVD	Besoin d'aide à l'occasion	Idem	Normal ou confusion
50	Principalement assis	Ne peut faire aucun travail	Besoin d'aide important	Idem	Idem
40	Principalement au lit	Idem	Besoin d'aide presque constant	Idem	Normal ou somnolence ou confusion
30	Toujours au lit	Idem	Besoin d'aide totalement	Diminuée	Idem
20	Idem	Idem	Idem	Minimale	Idem
10	Idem	Idem	Idem	Soins de bouche	Somnolence ou coma

* Échelle de performance palliative = Palliative Performance Scale (PPS)

OUTIL 2

Le score de pronostic palliatif (tableau 2) utilise des critères de dyspnée, d'anorexie, de score de performance de Karnofsky³ (tableau 3), de prédiction clinique de survie en nombre de semaines, de total des globules blancs et de pourcentage des lymphocytes. Le score total obtenu à partir de ces six critères permet d'évaluer la probabilité du temps de survie à 30 jours.⁴

OUTIL 3

L'index de pronostic palliatif (tableau 4) contient les éléments cliniques suivants: l'alimentation, l'œdème, la dyspnée de repos et le delirium. Si l'index de pronostic palliatif est plus élevé que 6,0, la survie est de

Tableau 2
Score de pronostic palliatif**

Critères	Score partiel
Dyspnée	
Non	0
Oui	1
Anorexie	
Non	0
Oui	1,5
Prédictions cliniques de survie en semaines	
> 12	0
11 – 12	2
7 – 10	2,5
5 – 6	4,5
3 – 4	6
1 – 2	8,5
Indice de Karnofsky	
≥ 30	0
10 – 20	2,5
Total des globules blancs (leucocytes X 10⁹)	
≤ 8,5	0
8,6 – 11	0,5
≥ 11	1,5
% des lymphocytes	
20 – 40 %	0
12 – 19,9 %	1
< 12 %	2,5
TOTAL	0 à 17,5
Probabilité de survie à 30 jours	Score total
> 70 %	0 – 5,5
30 – 70 %	5,6 – 11
< 30 %	11,1 – 17,5

* Score de pronostic palliatif = Palliative Prognostic Score (PaP)

moins de 3 semaines. Cet index possède une sensibilité de 80 % et une spécificité de 85 %.⁵

Revenons à Madame Ludivine...

Vous décidez d'utiliser deux des échelles d'évaluation pronostique pour répondre le plus adéquatement à la question de Madame Ludivine. En utilisant comme premier outil l'échelle de performance palliative, vous obtenez un score de 40 %. Puis, l'index de pronostic palliatif rapporte un pointage de 7 (2,5 points pour l'échelle de performance palliative, 1 point pour la diminution des apports alimentaires et 3,5 points pour la dyspnée de repos).

Vous savez qu'avec un score total > 6 à l'index de pronostic palliatif, la survie moyenne est de 5 jours. Vous répondez donc à Madame Ludivine, de façon prudente et en lui indiquant qu'il y a tout de même un risque d'erreurs, que vous estimez qu'il reste encore quelques jours à quelques semaines pour profiter de la présence de son mari, de ses trois enfants et de ses petits-enfants.

Références

1. Woelk C, Harlos M. Guideline for estimating length of survival in palliative patients. Site internet: www.palliative.info. (Date de consultation: le 12 mars 2009).
2. Morita T, Tsumoda J et coll. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain and Symptom Management* 1999; 18:2-3.
3. The Karnofsky performance status scale. Site internet: www.hospicepatients.org. (Date de consultation: le 14 mars 2009).

Tableau 3
Échelle de Karnofsky*³

Capable d'effectuer activités normales et de travailler. Aucun soin particulier requis.	100	Activités normales. Aucune évidence de maladie.
	90	Activités normales. Symptômes et signes mineurs de maladie.
	80	Activités normales avec un certain effort. Symptômes et signes de maladie.
Incapable de travailler. Peut demeurer à la maison et assumer certains besoins personnels. Besoin d'aide variable.	70	Incapable de faire activités normales et de travailler. Capable d'assumer besoins personnels.
	60	Assistance occasionnelle pour ses besoins.
	50	Assistance constante pour ses besoins. Soins médicaux fréquents.
Incapable de prendre soin de lui-même. Soins hospitaliers (ou équivalents) nécessaires. La maladie peut rapidement progresser.	40	Incapable de s'occuper de lui-même. Assistance médicale constante.
	30	Incapacité importante. Hospitalisation nécessaire.
	20	Très malade. Hospitalisation permanente nécessaire.
	10	Moribond.
	0	Décès.

* Échelle de Karnofsky = Karnofsky Performance Scale (KPS)

4. Maltoni M et coll. Validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. *J Pain and Symptom Management* 1999; 240-47.

5. Morita T et coll. The Palliative Prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 1999; 7: 128-33. ■

Tableau 4
Index de pronostic palliatif*⁵

Critères	Score partiel
Échelle de performance palliative	
10 – 20	4
30 – 50	2,5
≥ 60	0
Ingestion orale	
Diminution importante	2,5
Diminution légère	1
Normale	0
Œdème	
Présent	1
Absent	0
Dyspnée au repos	
Présent	3,5
Absent	0
Delirium	
Présent	4
Absent	0
SURVIE MOYENNE	SCORE TOTAL
68 jours	≤ 4
21 jours	4 – 6
5 jours	> 6

* Index de pronostic palliatif = Palliative Prognostic Index (PPI)

FRON-

Revue québécoise en études sur la mort



TARIF PRÉFÉRENTIEL offert aux membres du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) sur les abonnements 2007-2009

- Vol. 20, n° 1, automne 2007, La « bonne mort », direction du numéro: Jocelyne Saint-Arnaud
- Vol. 20, n° 2, printemps 2008, Les musiques et la mort, direction du numéro: Joseph J. Lévy
- Vol. 21, n° 1, automne 2008, Le suicide: frontières entre la recherche et la pratique, direction du numéro: François Chagnon
- Vol. 21, n° 2, printemps 2009, Détresse psychique et antidépresseurs, direction du numéro: Christian Saint-Germain et Catherine Mavrikakis

Je m'abonne aux volumes 20 et 21!

Mon numéro de membre du Réseau de soins palliatifs du Québec est le : _____

Volume 20, n° 1-2 : 30\$*

Volume 21, n° 1-2 : 30\$*

* Le coût de 30 \$ inclut les taxes et les frais de port et de manutention.

FRONTIÈRES • Abonnement _____ \$

Chèque ou mandat international

Porter au compte de la carte de crédit

Visa n°: _____ Date d'expiration: _____

Mastercard n°: _____ Date d'expiration: _____ Code de sécurité: _____

Nom: _____

Adresse: _____

Code postal: _____ Téléphone: () _____

Courriel: _____

Les chèques et les mandats doivent être faits à l'ordre des Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bur. 450,
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

Téléphone: 418 657-4075, poste 226

Télécopieur: 418 657-2096

www.puq.ca

revues@puq.ca

UQÀM

www.frontieres.uqam.ca

Besoins spirituels et religieux

des personnes suivies en soins palliatifs à domicile au CSSS de la Vieille-Capitale

Par: Bruno Bélanger, Agent de planification, de programmation et de recherche
Cécile Charbonneau, Agente de planification, de programmation et de recherche
Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS), Québec



Une étude portant sur les **besoins spirituels et religieux** de la clientèle desservie par le Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS)¹ a été entreprise à l'hiver 2004 auprès de 693 usagers hospitalisés, hébergés et en réadaptation. Les résultats de cette étude exploratoire ont permis d'enrichir notre réflexion sur l'accompagnement spirituel des personnes malades, de définir un cadre de référence de leurs besoins spirituels et religieux et de connaître les grandes tendances dans l'expression de ces besoins.

Lors de cette étude, nous n'avons pas eu l'opportunité de proposer le questionnaire d'enquête à un nombre significatif de personnes en soins palliatifs et les données recueillies ne furent pas suffisantes pour dresser un portrait des besoins spécifiques de cette clientèle. Comme les résultats de l'étude exploratoire servaient de base théorique à la réflexion sur l'élaboration des programmes-clients au CPSSS, il était important d'obtenir ces informations également auprès des personnes en soins palliatifs afin de pouvoir élaborer **un programme-clients qui leur soit spécifique**.

Depuis sept ans, des services de pastorale ont été graduellement intégrés aux équipes de soins palliatifs du CSSS de la Vieille-Capitale. Cette pratique constituait une démarche innovatrice au Québec, en cohérence avec la *Politique en soins palliatifs de fin*

de vie qui spécifie que les besoins d'ordre spirituel doivent être pris en compte (MSSS, 2004, p. 45). Il nous est donc apparu important de mieux connaître les personnes qui se retrouvent en soins palliatifs de même que leurs besoins. Dans un premier temps, l'étude a été effectuée auprès de personnes en soins palliatifs suivies à domicile; dans un second temps, cette étude devra être réalisée auprès de personnes en soins palliatifs en milieu hospitalier.

Objectifs

Grâce à une contribution du Réseau des soins palliatifs (Bourse Desjardins Sécurité financière), le CPSSS a initié cette recherche portant sur les besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs inscrites dans les programmes de soins à domicile. L'étape de cueillette des données est actuellement terminée et nous en sommes à l'étape de l'analyse. Les

objectifs poursuivis par cette recherche sont les suivants :

- 1) explorer et identifier les besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs à domicile;
- 2) élaborer une grille d'évaluation de ces besoins.

Revue de littérature

Une revue de littérature faisant le lien entre besoins spirituels et soins palliatifs nous a permis de retenir dix-neuf articles qui nous ont semblé pertinents. De ce nombre, **sept** ont identifié des catégories de besoins spirituels pour cette clientèle, **cinq** décrivent les besoins spirituels par le biais de la perception qu'ont différents professionnels du réseau de la santé (le plus souvent des infirmières) et **seulement sept font état des besoins spirituels des usagers en soins palliatifs en considérant leur point de vue personnel**.

1. Le CPSSS assure la planification, la coordination, la prestation et l'évaluation d'activités de pastorale de qualité, afin de répondre aux besoins spirituels et religieux des personnes hospitalisées, hébergées ou suivies à domicile. Son activité s'étend sur l'ensemble du territoire couvert par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Le CPSSS participe à des activités d'enseignement, de recherche et de diffusion du savoir, afin de contribuer à l'avancement des pratiques en pastorale de la santé et de susciter l'écllosion d'approches novatrices.

Parmi ces études, cinq offrent des nuances intéressantes car elles ont utilisé une méthodologie qualitative en allant interroger directement les usagers.

Cette revue de littérature nous a donc permis d'identifier les principales catégories de besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs et de reconnaître que celles-ci correspondaient en grande partie aux résultats de notre enquête exploratoire :

- **Se relier aux autres :** être écouté, soutenu, reconnu dans sa dignité (Chochinov, 2005; Hinshaw, 2005; Michel, 2000; Milligan, 2004; Murray et al. 2004; Puchalski, 2004; Wright, 2002).
- **Ouverture à la vie :** besoin d'avoir une disposition intérieure qui ouvre à la vie; se sentir libre et en paix intérieurement, faire confiance, s'ouvrir et croire en l'avenir (Milligan, 2004; Puchalski, 2004).
- **Quête de sens :** besoin d'identifier, de comprendre et de chercher un sens (faire le bilan de sa vie, identifier ses sources de force et d'espoir, trouver des réponses) (Chochinov, 2005; Doka, 1993; Hinshaw, 2005; Kellenhear, 2000).
- **Ouverture à Dieu :** être en relation de façon personnelle avec Dieu ou un être suprême; croire et faire confiance à Dieu comme guide; sentir Dieu présent dans sa vie (Chochinov, 2005).
- **Pratique spirituelle et religieuse :** pratiquer sa religion, prier, etc. (Chochinov, 2005; Kellenhear, 2000; Kub, 2004; Murray, 2004; Oates, 2004).
- **Autres besoins :** faire ses propres choix (Milligan, 2004; Hinshaw, 2005; Proot et al. 2004); apporter sa contribution jusqu'à la fin (Hinshaw, 2005); mourir en harmonie avec l'ensemble de sa vie (Doka, 1993; Hinshaw, 2005); se réconcilier (Chochinov, 2005); être en lien avec la nature (Milligan, 2004); terminer ce qui doit être terminé (Hinshaw, 2005; Milligan, 2004).

Méthodologie

L'objectif de la présente recherche étant d'obtenir une compréhension approfondie des besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs à domicile, une approche qualitative a été privilégiée. L'analyse des données recueillies à l'aide de cette approche permettra une exploration

plus en profondeur car elle n'est pas limitée par des catégories d'analyse prédéterminées comme c'est le cas avec une approche quantitative. Les catégories seront induites à partir du matériel des entrevues. Ainsi, une lecture répétée des entrevues nous permettra d'abord de nous familiariser avec le contenu des différents thèmes abordés. Puis, pour arriver à identifier les besoins des personnes en soins palliatifs à domicile, nous analyserons l'ensemble du matériel selon les procédures habituelles de l'analyse de contenu thématique: élaboration de la grille de codification, codification du matériel, analyse et interprétation des résultats.

Cueillette des données

La cueillette des données s'est déroulée sur le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale. Trois équipes – *secteur Basse-Ville-Limoilou-Vanier*, *secteur Haute-Ville-des-Rivières*, *secteur Sainte-Foy-Sillery-Laurentien* – ont été sollicitées pour proposer aux usagers le projet de recherche.

Les intervenants pivots ont présenté la recherche à l'aide d'un dépliant décrivant les objectifs et les modalités de l'étude. Lorsqu'un usager acceptait de participer, l'intervenant transmettait son nom au chercheur qui entraînait en contact directement avec lui le plus rapidement possible. Une rencontre d'environ 45 minutes était planifiée. La personne avait toujours la possibilité de se retirer du projet. Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées après autorisation écrite du participant. Vingt-quatre personnes ont été rencontrées en entrevue et la cueillette de données s'est échelonnée sur une période de quatorze mois.

Analyse

Les entrevues ont été intégralement retranscrites et ont fait l'objet d'une première analyse de contenu. Nous en sommes à cette étape préliminaire de notre analyse. Voici les catégories de besoins qui ont été retenues jusqu'à maintenant :

Description des participants

Répartition des participants selon le genre et l'âge

	Hommes	Femmes	Total
80 ans et plus	2	4	6
70 ans à 79 ans	4	4	8
69 ans et moins	2	8	10
Total	8	16	24

Besoin de parler de ce qui a été important dans leur vie, de faire un bilan

Besoins spécifiques : raconter des segments importants de leur vie; tenter de faire un bilan en essayant de comprendre leur histoire de vie, en rapportant ce qu'ils ont trouvé difficile ou leurs regrets.

(H15) «*Qu'est-ce que tu penses que je faisais pendant que je travaillais pour ce bingo-là moi, c'était la charité. Comment ça se fait que j'ai passé pour un bandit puis un voleur après?*»

Besoin de comprendre, de cheminer, d'intégrer, de se dépasser

Besoins spécifiques : mettre de l'ordre sur le plan relationnel en réglant un (des) conflit(s); essayer de trouver un sens à ce qui leur arrive et à ce qui s'en vient; chercher ou non de l'aide pour se préparer à mourir, pour lâcher prise.

(F14) «*Ce n'est pas parce qu'il n'est pas correct mon fils, il travaille, il gagne sa vie. Tu sais, je lui donne mes assurances-vie, je lui donne ma maison. Moi, ma maison, c'est le labeur de ma vie. J'ai jamais gagné plus que 8\$ de l'heure puis j'ai réussi à me payer ça puis tout seul encore, et je ne voudrais pas qu'il la dilapide... c'est probablement ça qui va arriver.*»

Besoin d'être relié aux autres

a) Besoin d'être en relation avec les autres

Besoins spécifiques : entretenir des relations sur le plan humain; parler; rechercher l'authenticité chez les autres; être respectés dans leur dignité; exister par le regard de l'autre.

Croyances et foi des participants

Se décrivent comme croyants	24
Se décrivent comme pratiquants assidus	15
Se décrivent comme peu pratiquants	8
Se décrit comme ne pratiquant pas	1

(H15) «...peu importe laquelle au CRCEO qui vient te voir, c'est dévouée, c'est... symbole, c'est des anges. Tu sais, quand t'es malade, quand t'as de la gentillesse... Q: C'est important. R: T'es guéri.»

b) Besoin de recevoir des autres

Besoins spécifiques: obtenir de l'accompagnement sur le plan physique, être soutenus, accepter de recevoir, accepter leur dépendance, exprimer leurs besoins; être rassurés; combler leur solitude.

(F12) «Aujourd'hui, la force on l'a moins... Ça fait que c'est pour ça que, des fois, parler du réconfort, tu sais, ça fait du bien.»

c) Besoins de donner aux autres

Besoins spécifiques: continuer à donner, à se sentir utiles.

(F6) «La dame a dit que (participer à la recherche) ça pouvait aider. C'est tout ce que je peux faire, je n'ai plus ben ben de talent, j'ai plus ben ben de force pour faire rien pour les autres, alors, le moins que je puisse faire c'est de dire ce que je pense, si ça peut aider.»

Besoin d'ouverture à la vie

Besoins spécifiques: être en contact avec la nature; apprivoiser l'attente, l'abandon (difficulté d'accepter leur situation, de regarder la mort qui s'en vient; espérer un miracle; sentiment d'impuissance; déni); trouver le courage; reconnaître et respecter leurs limites; espérer.

(F21) «Q: Actuellement, qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous? R: C'est de savoir que je vais mourir, que je vais laisser tout ce que j'aime, tout ceux que j'aime, ça là, il ne faut pas que j'y pense.»

Besoin d'ouverture à Dieu

Besoins spécifiques: s'alimenter de nourriture spirituelle; chercher à comprendre qui est Dieu; faire confiance à Dieu; entretenir une relation personnelle avec Dieu (communiquer avec Lui; s'appuyer sur Lui; sentir Sa présence); rechercher l'espérance.

(H24) «C'est sûr qu'à un moment donné c'est revenu (ma foi), puis là je me suis retourné vers le Seigneur. J'ai dit, toi là, aide-moi à passer à travers cette épreuve-là, là j'ai besoin de Toi aujourd'hui, alors aide-moi à passer ça...»

Besoin lié à la pratique religieuse

Besoins spécifiques: se ressourcer grâce à la parole de Dieu; pratiquer leur foi; comprendre leur foi; parler à un prêtre ou à un animateur de pastorale; prier; que les autres

prient pour eux; recevoir la communion; aller à la messe; recevoir l'onction des malades.

(H17) «Lorsque j'ai cessé de faire ma religion, c'est quand il y a eu un gros changement dans les églises. Là, ce n'était plus des prêtres, c'était des laïcs, là c'est rendu que c'est une femme qui vous donne la communion, puis nous autres on n'a pas été élevés de même.»

Conclusion

Lorsque les personnes entendent le mot spiritualité, elles réfèrent généralement à un ensemble de pratiques religieuses et non pas aux grandes questions d'ordre spirituel (sens, but, relation, transcendance, etc.) que nous retrouvons dans la littérature. Un écart important existe donc entre les définitions théoriques de la spiritualité ou les grandes questions spirituelles et la compréhension des personnes sur le sujet. Il nous apparaît donc fondamental de réfléchir au processus de communication par lequel les services spirituels sont proposés. Plusieurs personnes bénéficieraient certainement d'un accompagnement spirituel, mais ne savent pas ce que l'animateur de pastorale ou l'intervenant spirituel peuvent effectivement leur apporter.

De plus, le contenu des entrevues indique que les gens énoncent d'importants besoins touchant la notion de bilan de vie. Que ce soit afin de mieux comprendre des segments de leur histoire, de régler des conflits ou pour y trouver du sens, les personnes interrogées ont démontré un grand désir d'expression. Le cadre de l'entrevue permettait cette prise de parole et offrait suffisamment de temps pour cette expression. Nous pensons que ceci constitue aussi un champ de réflexion et d'investigation incontournable à prendre en compte dans les soins de fin de vie.

L'analyse des données et les implications pour la pratique pastorale sont encore, bien sûr, au stade embryonnaire. Il nous reste à examiner l'ensemble des besoins à la lumière des stratégies que les gens utilisent, à examiner les différences pouvant exister en fonction du genre et de l'âge et à réaliser une analyse approfondie d'au moins deux entrevues particulières. Nous serons donc en mesure d'élaborer avec plus de précision les grandes conclusions de l'enquête.

Références

APPELIN, G. et C. BERTERÖ. (2004). «Patients' Experiences of Palliative Care in the Home». *Cancer Nursing*, vol. 27, no 1, p. 65-70.

CHOCHINOV, H.M. et B.J. CANN. (2005). «Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying». *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supp. 1, p. 103-115.

DOKA, K.J. (1993). «The Spiritual Needs of the Dying». Dans *Death and Spirituality*, sous la dir. de K.J. DOKA et J.D. MORGAN, p. 143-150, Baywood, Amityville.

EFFICACE, F. et R. MARRONE. (2002). «Spiritual Issues and Quality of Life Assessment in Cancer Care». *Death Studies*, vol. 26, p. 743-756.

ELWYN, G. et R. GWYN. (1999). «Stories we hear and stories we tell: analysing talk in clinical practice». *BMJ*, no 318, p. 186-188.

FAGERSTRÖM, L., K. ERIKSON et E.I. BERGBUM. (1998). «The patient's perceived caring needs as a message of suffering». *Journal of advanced nursing*, vol. 28, p. 978-987.

FALLOT, R.D. (1998) «The place of spirituality and religion in mental health services». *New Directions for Mental Health Services*, no 80, p. 3-12.

HERMANN, C.P. (2001). «Spiritual Needs of Dying Patients: a Qualitative Study». *Oncol Nurs Forum*, vol. 28, no 1, p. 67-72.

HILLS, J. et al. (2005). «Spirituality and Distress in Palliative Care Consultation». *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, no 4, p. 782-788.

HINSHAW, D.B. (2005). «Spiritual Issues in Surgical Palliative Care». *Surgical Clinics of North America*, vol. 85, p. 257-272.

HUDSON, R. et B. RUMBOLD. (2003). «Spiritual care». Dans *Palliative Nursing Care, A Guide to practice*, sous la dir. de M. O'CONNOR et S. ARMANDA, p. 69-86, Ausmed, Melbourne.

JOBIN, G. (2002). «Les approches narratives en éthique clinique: typologie et fondement critique». *Ethica*, vol. 14, no 1, p. 9-36.

KELLEHEAR, A. (2000). «Spirituality and palliative care: a model of needs». *Palliative medicine*, vol. 14, p. 149-155.

KOENING, H.G., M.E. MC CULLOUGH et D.B. LARSON. (2001). *Handbook of Religion and Health*. Oxford University Press, New York, 712 p.

KUB, J.E. et al. (2003). «Religious Importance and Practices of Patients With a Life-Threatening Illness: Implications for Screening Protocols». *Applied Nursing Research*, vol. 16, no 3, p. 196-200.

LIEBLICH, A., R. TUVAL-MASHIACH et al. (1998). *Narrative Research, Reading, Analysis, and Interpretation*. Sage Publications, Thousand Oaks.

MARGUERAT, D. (1996). «Entrer dans le monde du récit. Une présentation de l'analyse narrative», *Revue de l'Institut Catholique de Paris*, no 59, p. 1-17.

MICHEL, É. (2000). «Soins infirmiers et besoins spirituels des personnes en fin de vie». *Soins, septembre*, no 648, p. 50-52.

MILLIGAN, S. (2004). «Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 10, no 4, p. 162-171.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (TROTIER, G. et al.) (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. MSSS, Québec, 99 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2004). *Projet clinique, cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. MSSS, Québec, 23 p.

MURRAY, S.A. et al. (2004). «Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers». *Palliative Medicine*, vol. 18, p. 39-45.

OATES, L. (2004). «Providing spiritual care in end-stage cardiac failure». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 10, no 10, p. 485-490.

OKON, T.R. (2005). «Palliative care review. Spiritual, Religious and Existential Aspects of Palliative Care». *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, no 2, p. 392-414.

PROOT, I.M. et al. (2004). «The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others». *Palliative Medicine*, vol. 18, p. 53-61.

PUCHALSKI, C.M., R.E. DORFF et I.Y. HENDI. (2004). «Spirituality, religion, and healing in palliative care». *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 20, p. 689-714.

SPECK, P. et I. HIGGINSON. (2004). «Spiritual needs in health care» *BMJ*, no 329, p. 123-124.

STEPHENSON, P.L., C.B. DRAUCHER et D.S. MARTSOLF. (2003). «The experience of spirituality in the lives of hospice patients». *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, vol. 5, no 1, p. 51-58.

STRANG, S., P. STRANG et B.-M. TERNSTEDT. (2002). «Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff». *Journal of Clinical Nursing*, vol. 11, p. 48-57.

TAYLOR, C. (1989). *The Sources of the Self. The Making of Modern Identity*. Harvard University Press, Cambridge MA.

WRIGHT, M.C. (2002). «The essence of spiritual care: a phenomenological inquiry». *Palliative Medicine*, vol. 16, p. 125-132. ■



THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

Le prochain numéro du Bulletin présentera une **Rétrospective du congrès 2009**. La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'automne a été fixée au **1^{er} septembre 2009**.

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 ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec le secrétariat du Réseau!

500, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C6

Tél. : 514 282-3808
Télec. : 514 844-7556
Courriel : info@aqsp.org



La Fondation Jacques-

contribution aux services de soins palliatifs à domicile



Par: Mariane Pâquet, Marc Berlinguet, Caroline Bouchard et Robert Marchand pour la Fondation Jacques-Bouchard

La Fondation Jacques-Bouchard

La Fondation, fondée par Caroline Bouchard et D^r Serge Daneault, porte le nom du publicitaire Jacques Bouchard, décédé à son domicile en mai 2006. D^r Serge Daneault, professeur, chercheur et spécialiste en soins palliatifs à domicile, a mis sur pied, avec son équipe, divers projets de recherche portant sur des aspects précis des soins palliatifs. Monsieur Jacques Languirand a accepté d'être porte-parole de la Fondation. Plusieurs autres personnes, dont des personnalités des domaines de la publicité, de la communication et de la santé, convaincues du rôle que peut jouer un tel organisme dans l'accompagnement des malades en fin de vie et de leur famille donnent leur soutien à la Fondation. Parmi les personnes du domaine médical qui se sont aussi jointes à l'équipe, il y a D^r Robert Marchand, chef du service de soins palliatifs de l'Hôpital de Verdun et chef du programme de fellowship en soins palliatifs de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, D^r Marc Berlinguet et Mariane Pâquet, résidente en santé communautaire de l'Université de Montréal. D^r Marchand, très actif auprès de la Fondation, veut instaurer sur son territoire un modèle de soins de fin de vie qui s'imbrique dans le continuum allant des soins curatifs aux soins palliatifs. Ce projet clinique regroupe un ensemble d'intervenants de différents milieux, dont la Fondation Jacques-Bouchard.

La fondation a trois objectifs principaux.

D'abord, elle veut informer la population sur les services de soins palliatifs disponibles afin que les familles puissent avoir davantage recours à ces services. Elle offre également des services de soins palliatifs en complémentarité à ceux existants. En plus d'informer et d'apporter une aide aux malades et à leurs proches, la Fondation veut aussi soutenir la recherche en soins palliatifs à domicile, essentielle tant pour améliorer les soins aux malades en phase terminale que pour assurer une formation adéquate du personnel soignant.

La problématique liée aux services de soins palliatifs

Dans notre société, il y a une occultation de la mort, malgré son caractère inéluctable et naturel, qui influence la façon dont les services sont offerts. Souvent, le patient reçoit des services de soins palliatifs «juste à temps» alors qu'une meilleure planification permettrait qu'ils soient intégrés progressivement dans le plan de soins. D'autres problèmes complexifient l'organisation des services en soins palliatifs. Dans les prochaines décennies, le Québec connaîtra un vieillissement accéléré de sa population. Ceci se traduit par une augmentation du nombre de décès et des besoins en soins de fin de vie.¹ Or, de plus en plus de personnes ne peuvent plus compter sur l'aide de proches.²

La littérature rapporte que les personnes en fin de vie tendent à avoir des patrons de

La Fondation Jacques-Bouchard existe depuis novembre 2007. Il s'agit d'un organisme sans but lucratif (OSBL) dont la mission est de promouvoir et de faciliter l'accès aux soins palliatifs à domicile. En complétant les services à domicile déjà offerts par les CSSS (Centres de santé et de services sociaux), la Fondation Jacques-Bouchard espère rendre la fin de vie des patients plus confortable et aussi augmenter le bien-être de leurs familles et de leurs proches. L'objectif de ce texte est de faire connaître la mission de la Fondation Jacques-Bouchard et comment elle s'intègre dans le système de santé du Québec.

-Bouchard :



déclin clinique et fonctionnel caractéristiques qui sont plus facilement prévisibles pour les personnes atteintes d'un cancer que pour les patients atteints d'autres maladies chroniques.³ Ces derniers ne profitent pas autant du soutien et de l'accompagnement de fin de vie. Comprendre les différences de besoins selon les diverses trajectoires de fin de vie permet d'élaborer et de planifier des programmes de soins de fin de vie mieux adaptés aux conditions des patients. Comme illustré à la **figure 1**, les maladies chroniques qui s'avèrent fatales peuvent être catégorisées selon trois types de trajectoires de fin de vie. Le premier type de trajectoire (trajectoire I) concerne principalement les personnes atteintes d'un cancer non curable. Ces patients ont une trajectoire avec une phase terminale habituellement relativement prévisible. Le deuxième type de trajectoire (trajectoire II) correspond à un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Ce type de trajectoire est souvent observé chez les individus avec maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales. Le troisième type de trajectoire (trajectoire III) correspond à un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles.

La majorité des Québécois désirent une fin de vie chez eux, mais moins de 10 % de la population décède à domicile.⁴ Afin de favoriser le mourir à domicile et de répondre au besoin d'augmenter les décès à domicile, il faut agir à différents niveaux. D'une part, il faut changer le paradigme selon lequel

« on ne meurt bien qu'à l'hôpital ». La population en général doit être consciente des avantages d'une fin de vie à la maison. Elle doit avoir à l'esprit qu'il est possible de mourir à domicile avec dignité en recevant des soins de qualité, notamment en ce qui concerne le contrôle de la douleur. Il faut aussi sensibiliser le personnel soignant qui n'échappe pas aux valeurs et attitudes envers la mort actuellement véhiculées dans la société québécoise. D'autre part, il faut être en mesure d'offrir les services requis.

Place de la Fondation dans l'offre des services de soins palliatifs au Québec

Au Québec, en 2004, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) a mis en évidence la nécessité d'établir une programmation spécifique en la matière, établissant un ensemble de services à offrir à une clientèle diversifiée et souffrant de problèmes de santé tels les maladies chroniques en phase préterminale et terminale.² La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* s'appuie sur quatre objectifs : des services équitables, continus et de qualité en plus d'une sensibilisation des intervenants au caractère inévitable de la mort. Aussi, cette politique favorise une prestation de services le plus près possible du milieu de vie naturel de l'utilisateur, c'est-à-dire à domicile ou plus précisément au lieu habituel de résidence.

En s'intéressant à une clientèle particulièrement vulnérable, dont les besoins en services de soins de santé (les soins palliatifs) seront de plus en plus difficilement couverts par les

ressources mises en place, la Fondation Jacques-Bouchard s'intègre bien au projet clinique du CSSS du Sud-Ouest-Verdun. Ce projet clinique servira de modèle pour d'autres milieux. Il respecte la structure du système de santé au Québec et répondra aux exigences de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. En effet, il regroupe déjà un ensemble d'intervenants et vise à améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services en soins palliatifs. En un premier temps, la Fondation propose de pallier les besoins en soins palliatifs qu'elle a identifiés : besoins d'information manifestés par les familles quant aux ressources offertes dans le milieu et soutien supplémentaire aux services de soins déjà disponibles.

Conclusion

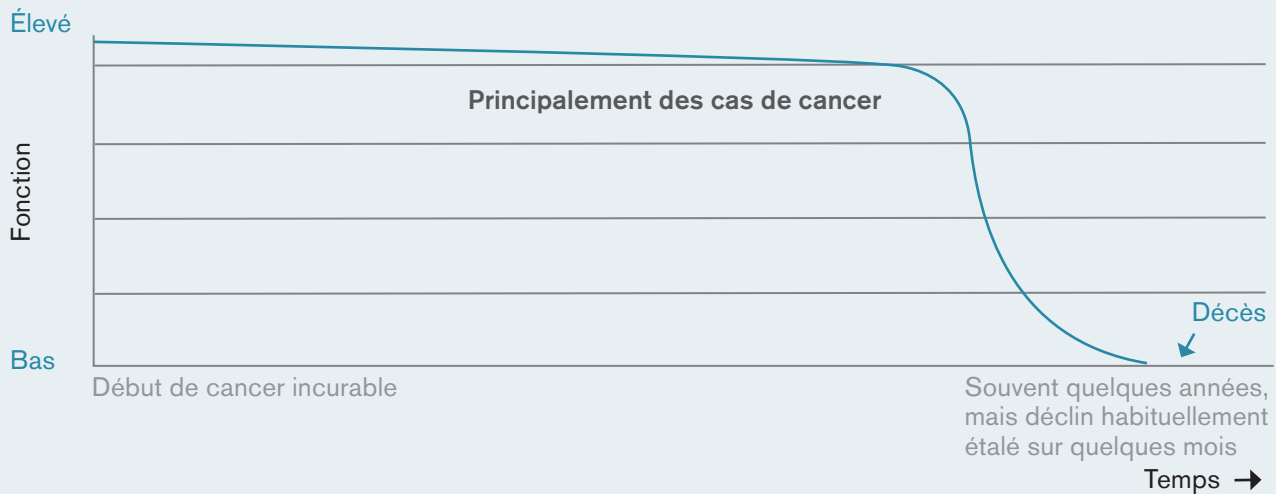
En conclusion, la Fondation Jacques-Bouchard offre son soutien auprès des personnes en fin de vie, dans leur milieu. Elle souhaite rendre la transition entre les soins curatifs et palliatifs moins abrupte notamment en facilitant la communication sur les soins palliatifs. Pour les patients qui le souhaitent, elle espère rendre la fin de vie à domicile plus confortable et aussi augmenter le bien-être des familles et des proches en complétant les services à domicile déjà offerts par les CSSS et par le réseau de santé dans son ensemble. Pour ceux qui voudraient en savoir davantage sur la Fondation Jacques-Bouchard, ou pour communiquer avec nous, vous pouvez consulter le site de la Fondation à l'adresse www.fondationjacquesbouchard.com.

Références

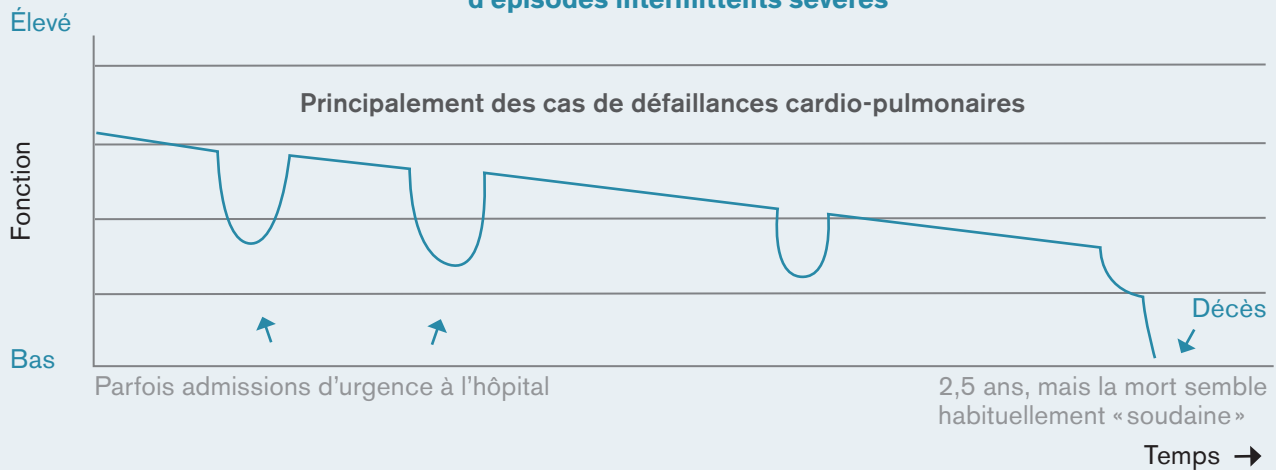
- 1) Institut de la statistique du Québec : Perspective de la population du Québec 1996-2051.
- 2) Gouvernement du Québec, Politique en soins palliatifs de fin de vie, MSSS, 2004, <http://publications.msss.gouv.qc.ca>.
- 3) Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, INSPQ, 2006. <http://www.inspq.qc.ca>. Adaptée de Murray SA et al., Illness trajectories and palliative care, *BMJ* 2005 ; 330 : 1007-11.
- 4) Association canadienne de soins palliatifs. Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada. Tiré de www.acsp.net/bibliotheque-ressources/2008_Feuille_de_donnees_Les_soins_palliatifs_au_Canada_2008.pdf. ■

suite à la page suivante →

Courte période de déclin évident



Limitations à long terme ponctuées d'épisodes intermittents sévères



Détérioration sur une longue période

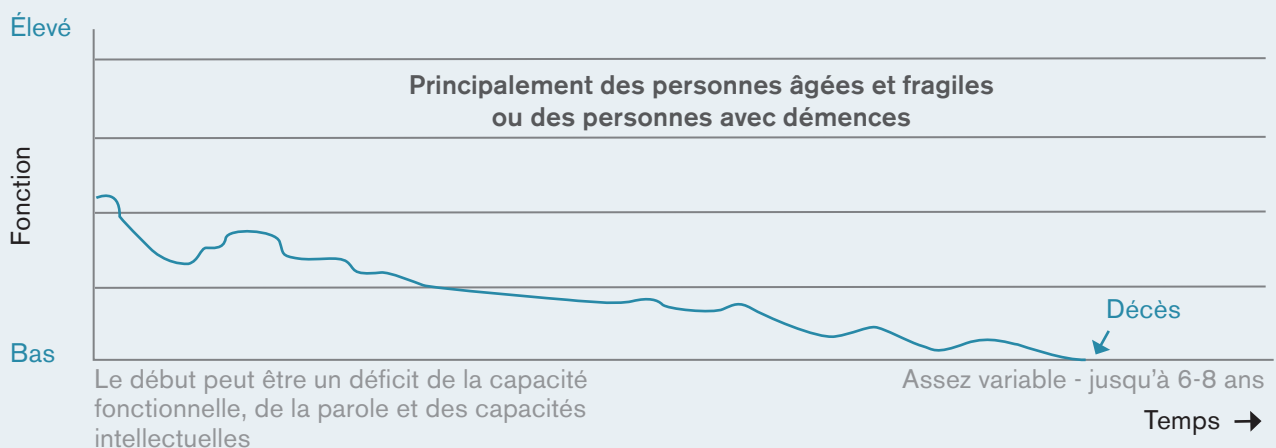


Figure 1: Modèles de trajectoires des maladies en fin de vie³

« Des nouvelles des régions du Québec », une chronique qui vous appartient

Que se passe-t-il dans vos milieux ? Quels sont les projets et les réalisations dont vous êtes particulièrement fiers ? Quelles sont les initiatives ayant été prises dans vos régions et qui pourraient désormais être inspirantes pour des intervenants d'autres régions ? La chronique « Des nouvelles des régions du Québec » vise à faire connaître ces initiatives et réalisations. Déjà plusieurs personnes se sont prévaluées de cette possibilité dans la dernière année. Nous vous encourageons à continuer à nous transmettre des nouvelles de vos régions respectives. Pour publier un texte, vous êtes invités à communiquer avec le secrétariat du Réseau.

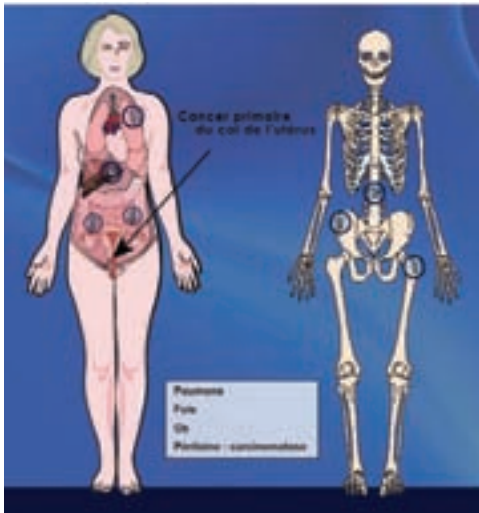
Au plaisir de vous lire !

500, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C6

Tél. : 514 282-3808
Télec. : 514 844-7556
Courriel : info@aqsp.org



Le projet Continuum des cancers de *Palli-Science* se concrétise



Par : Dr Geneviève Dechêne pour l'équipe de Palli-Science

Voici les dernières nouvelles de notre projet: le premier cancer du projet *Continuum des cancers*, le cancer du sein, a été déposé sur le site *Palli-Science* la première semaine d'avril, après avoir subi un processus rigoureux de validation par huit valideurs réputés.

La mise en page de chaque texte avec les tableaux, les schémas et les dessins anatomiques, tous imprimables, a aussi fait l'objet d'une validation détaillée. Ils ont été produits dans un but de clarté et de support visuel efficace du texte. Le résultat final est visuellement attrayant. Le contenu final de ces textes est donc basé à la fois sur les données scientifiques internationales probantes récentes, mais aussi sur l'expérience clinique d'experts québécois.

L'infographiste responsable du projet a réussi à intégrer nos nombreuses exigences dans le montage final: nous désirions faciliter le plus possible la lecture des textes et permet-

tre à ceux qui le désirent d'accéder directement, à partir de la table des matières, à chaque section. Le lecteur peut de plus accéder, grâce à des hyperliens, à de nombreux sites Internet complémentaires, utiles pour leurs patients ou eux-mêmes, sans compter les références, dont plusieurs sont accessibles par Internet.

Nous espérons que le contenu final de nos textes portant sur le continuum de soins aux patients atteints de cancer vous plaira: allez les voir sur le site *Palli-Science* et donnez-nous vos impressions!

D'ici la fin du mois d'avril, si nos courageux

valideurs tiennent le rythme, trois autres cancers seront déposés sur le site: le cancer du col, de la vulve et du poumon.

Une deuxième série de cancers devrait être complétée pour l'été: le cancer de l'ovaire, colorectal, gastrique et le cancer du pancréas. Les cancers hématologiques suivront ensuite.

À titre d'exemple, voici quelques extraits du texte *Cancer du col*: le tableau 1 portant sur les facteurs de risque de ce cancer, les schémas anatomiques de la *stadification* et les messages clés à retenir du texte.

Bonne lecture!

Tableau 1 Facteurs de risque des cancers du col

Plusieurs partenaires sexuels à vie chez une femme ou son partenaire (plus de 2)

Le fait d'être porteuse d'un génotype de VPH à haut risque (sous-types 16 et 18 le plus souvent)

Un partenaire infecté par le VPH

Une histoire d'infection transmissible sexuellement (VIH, Chlamydia trachomatis, Herpès simplex)

Un contact avec un homme dont une partenaire précédente aurait souffert de lésions intra-épithéliales ou de cancer du col

Le fait d'avoir présenté dans le passé des anomalies au test de Papanicolaou

Des antécédents de dysplasie vulvaire ou cervicale

Le fait d'avoir eu des relations sexuelles avant l'âge de 18 ans

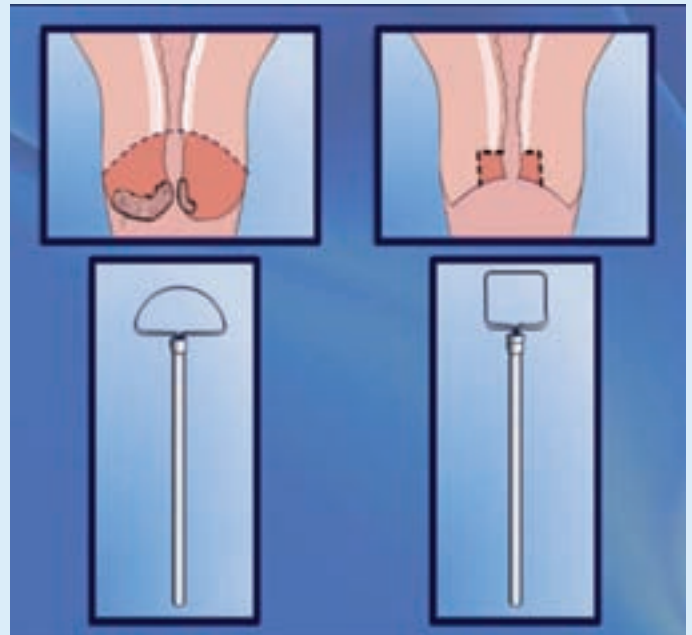
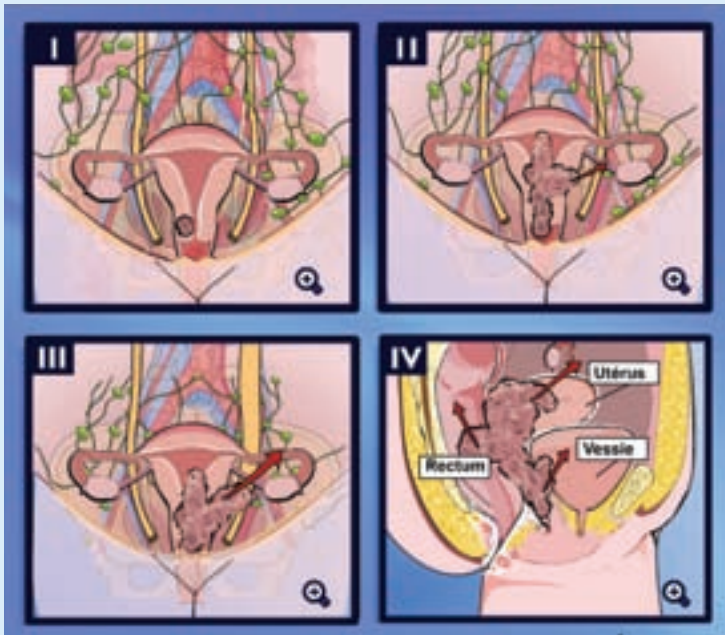
Utilisation prolongée de contraceptifs oraux (donc usage probablement moindre de condoms)

Le fait d'être séropositive au VIH ou d'avoir un autre type d'immunosuppression (utilisation de corticostéroïdes, transplantation d'organe)

Le faible statut socio-économique

Le fait d'être une immigrante provenant de régions défavorisées ou d'être une autochtone

Le tabagisme représente un risque relatif faible (1,5) et significatif seulement pour les cancers épidermoïdes



Messages clés

- Les femmes asymptomatiques les plus à risque de cancer du col sont celles qui n'ont jamais subi de dépistage ou celles qui n'en ont pas subi depuis plusieurs années. Lorsque ces femmes consultent un omnipraticien, elles devraient se faire offrir un dépistage.
- En raison de sa faible sensibilité pour la détection des lésions de haut grade, l'utilité du test Pap réside dans sa répétition : l'intervalle de 2 ou 3 ans entre les tests semble optimal, le dépistage annuel n'apportant pas de réduction significative de l'incidence du cancer.
- Le test Pap est encore moins fiable pour détecter l'adénocarcinome du col et ses précurseurs que pour la détection du cancer du col épidermoïde.
- Le dépistage du cancer du col devrait débuter à 21 ans sauf exceptions. On peut cesser ce dépistage à 69 ans chez une femme dont les tests ont été négatifs au cours des dix dernières années.
- Tout symptôme anormal suggestif d'un possible cancer du col doit être investigué d'emblée : il n'est pas suffisant d'effectuer un test Pap, ce test n'étant pas un test diagnostique.
- La cytologie n'est pas un test diagnostique de cancer du col : toute lésion suspecte cliniquement au col, surélevée, friable, verruqueuse, doit d'emblée faire l'objet d'une évaluation colposcopique et au besoin d'une biopsie, même si la cytologie est normale.
- Idéalement, les tests de détection du VPH devraient être utilisés pour toutes les femmes de plus de 30 ans ayant un ASC-US à la cytologie pour déterminer lesquelles devront être référées en colposcopie. Les femmes plus jeunes devront subir des cytologies répétées.
- L'hystérectomie radicale, plus complexe qu'une hystérectomie simple, consiste en la résection ou l'exérèse en bloc de l'utérus, du col, des paramètres et d'une collerette vaginale, avec habituellement la recherche des ganglions sentinelles et une dissection bilatérale des adénopathies pelviennes. Les ovaires peuvent parfois être laissés en place.
- La majorité des récurrences du cancer du col après traitement, situées habituellement à la paroi pelvienne, aux ganglions para-aortiques, aux poumons ou aux os, sont incurables.
- Les séquelles tardives (plus de trois mois après la fin des traitements) de la radiothérapie pelvienne (proctite et cystite radiques) sont fréquentes : elles résultent des dommages aux petits vaisseaux, de l'inflammation, de la fibrose, de l'ischémie et de la nécrose tissulaire locale.
- De façon pratique, la patiente devrait savoir qui contacter sans délai à l'apparition de signes ou symptômes nouveaux : œdème nouveau au niveau des jambes, douleurs lombaires, douleurs pelviennes, ballonnements, saignements vaginaux, symptômes vésicaux ou rectaux, toux, douleurs thoraciques ou osseuses. ■

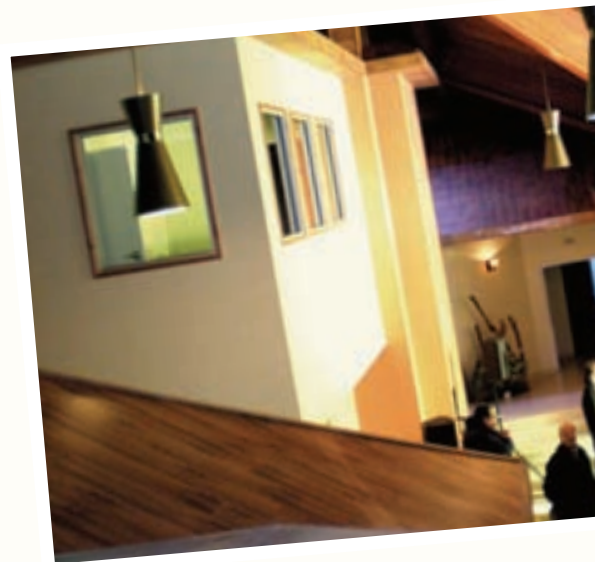
Des nouvelles des régions du Québec

La Maison Mathieu-Froment-Savoie

Par: Suzanne Fitzback, directrice générale de la MMFS
Ghislain Savoie, père de Mathieu



Le 27 janvier 2009, la Maison Mathieu-Froment-Savoie (MMFS), seul centre de soins palliatifs de l'Outaouais, ouvrait grandes les portes de son nouveau domicile à des centaines de visiteurs ébaubis d'admiration en découvrant cet ensemble architectural à l'allure d'un petit village qui pourrait s'appeler Sérénité.*



La MMFS a pour logo un violoncelle qui renferme une maisonnette avec une colombe qui s'échappe de la volute, et porte le nom de Mathieu Froment-Savoie en mémoire du jeune garçon de l'Outaouais voué à une brillante carrière de violoncelliste, qui a vaillamment combattu un cancer et qui est décédé à l'âge de 13 ans en 1991, non sans avoir écrit un livre sur sa vie, *Le Cancer à onze ans* (Leméac Éditeur) dont les droits et profits sont versés à la MMFS. Sa lutte épique avait ému et inspiré tout l'Outaouais.

L'église Saint-Benoît-Abbé de Gatineau, secteur de Hull, a été achetée par la MMFS et les travaux majeurs pour la convertir en centre de soins palliatifs à un coût dépassant les trois millions\$ viennent de s'achever. La MMFS a dû quitter ses locaux qu'elle louait des Sœurs de la Charité dans l'ancien couvent d'Aylmer, car l'édifice a été vendu et parce que les six chambres n'étaient plus suffisantes pour répondre à la demande crois-

sante. La MMFS accueillait une centaine de personnes malades chaque année et devait en refuser plus d'une cinquantaine. Le nouvel édifice permet de passer de six à onze chambres et est situé au centre de la région outaouaise.

Rien d'un hôpital aux longs corridors bordés de chambres dans ce nouvel édifice de la MMFS. Chacune des chambres est une maisonnette personnalisée qui n'est pas sans rappeler les fameuses «maisons allumettes» typiques du Vieux-Hull, construites sur de petits lopins consentis par l'allumettière Eddy à ses employés au début des années 1900 et que l'on retrouve dans le violoncelle du logo.

Les onze chambres spacieuses baignent dans la lumière naturelle, toutes différentes avec leurs toits de bois qui se confondent avec le bois des plafonds originaux en ogive de l'église et qui forment comme une voûte céleste sur le hameau. Les maisonnettes ont des orientations, des formes, des teintes et des

décorations variées, avec chacune sa petite lampe torchère à l'entrée, un grand espace pour le lit du patient et un divan-lit pour ses proches, une grande salle de toilette, un peu d'ameublement et de l'espace pour que la personne malade puisse apporter ses propres meubles ou objets familiers et se sentir bien comme chez elle dans sa maison. Grâce à une subvention de la Régie de la santé, une des onze chambres a été conçue spécialement pour les soins palliatifs d'un enfant, avec une décoration et des installations adaptées et un téléviseur. L'Internet est accessible dans cette chambre et à la bibliothèque.

Les corridors sont comme des ruelles d'une petite bourgade qui convergent sur des squares, certains plus tranquilles que d'autres, avec son coin musique, son coin cheminée, son coin parc avec des bancs publics, son coin méditation et son coin repas qui a tout du café terrasse bien odorant et bien achalandé.

Deux cuisines contiguës ont été pensées par les concepteurs, l'une fermée pour préparer

* Cette heureuse formule rend bien l'impression qui nous envahit en entrant dans ce havre de paix. On la doit à madame Rita Simoens, co-présidente d'honneur avec son époux Richard Simoens, de Parlez-moi d'amour, un concert annuel pour lever des fonds pour la Maison.



« Un village qui pourrait s'appeler Sérénité »

la nourriture des patients et l'autre ouverte pour l'usage des familles qui veulent mijoter de petits plats pour eux-mêmes ou leurs proches malades. Pour la rencontre, le repos ou le recueillement des familles, deux salons et une bibliothèque avec des plafonds cathédrales et des vitraux colorés ont été aménagés dans ce qui était naguère le jubé. Un autre petit salon intime se trouve au rez-de-chaussée dans le campanile qui abritait les cloches. Quelques salles de consultations professionnelles et spirituelles sont aussi disponibles et les bureaux administratifs et salles de réunion sont situés dans le presbytère attenant. Deux grandes salles d'eau avec de grandes baignoires munies de treuils pour soulever les personnes malades et une grande douche ont été ajoutées. Les travaux sont l'œuvre de l'architecte Marcel Landry et de JPL Construction.

Une centaine de bénévoles dévoués et un personnel médical, psychologique, spirituel et administratif compétent assurent la bonne marche de la maison, sans oublier, bien

sûr, quand c'est possible, les proches des personnes malades qui apportent un soutien précieux aux leurs et à la MMFS.

La route fut longue pour arriver à rassembler les énergies et les fonds nécessaires pour réaliser ce rêve et posséder enfin sa propre maison. Après des années de réunions d'un groupe de citoyens et d'intervenants qui y croyaient, après des visites d'apprentissage dans d'autres maisons du genre au Québec, et après des études des besoins du milieu et de la faisabilité d'un tel projet, la MMFS obtenait ses lettres patentes et sa reconnaissance comme organisme de bienfaisance en 1997. À défaut de budget et d'espace pour ouvrir une maison d'accueil pour prodiguer des soins palliatifs, la MMFS formait des personnes qui fournissaient des services d'accompagnement et de soins à domicile, et d'autres qui animaient des groupes de soutien aux endeuillés dès 1993. Petit à petit elle bâtissait sa réputation et son expérience jusqu'au jour de décembre 1998 où les bonnes Sœurs de la Charité offrirent en

location à la MMFS tout un étage du Couvent d'Aylmer où six chambres et plusieurs bureaux ont pu être aménagés à ces fins.

La MMFS a obtenu en avril 2008 son accréditation officielle auprès du ministère de la Santé mais restera un organisme communautaire sans but lucratif et continuera d'offrir ses services gratuitement à la population. Comme son financement n'est assuré qu'à moitié par les fonds publics, il faudra continuer de mener des campagnes intensives de collectes de fonds pour son budget de fonctionnement annuel, en même temps qu'une campagne qui bat son plein pour le financement du nouvel édifice sous la présidence de madame Murielle Brazeau et monsieur Raymond Brunet auprès des organismes et entreprises, et de monsieur Claude Gingras auprès du grand public. ■

Le centre de jour en soins palliatifs : un maillon important du continuum de services

Par: Michel L'Heureux, directeur général, Maison Michel-Sarrazin



C'est en novembre 2000 que la Maison Michel-Sarrazin a ouvert son centre de jour, suite à la vision qui animait l'un de ses fondateurs, le Dr Louis Dionne. Ce centre offre un accompagnement biomédical et psychosocial, sur une base ambulatoire, à des personnes atteintes de cancer en phase palliative qui souhaitent demeurer à domicile le plus longtemps possible, et parfois même y mourir.

Source d'inspiration

Au Royaume-Uni, les centres de jour en soins palliatifs font partie intégrante du maintien à domicile en complétant l'offre de services. Le nombre de centres de jour en soins palliatifs au Royaume-Uni atteint 234 en 2006¹, soit plus que les 193 unités de soins palliatifs recensées. La philosophie de ces centres de jour peut se résumer aux points suivants, selon Fisher et McDaid²:

- les centres de jour offrent un service de soutien continu;
- ils permettent à la personne de demeurer à domicile et sont un refuge pour les personnes seules;
- l'accent y est mis sur la qualité de vie et la prise en charge des besoins physiques, émotifs, sociaux, psychologiques et spirituels des personnes et leurs proches;
- on y offre des services de réadaptation dans une perspective de maintien de l'autonomie, de réduction de la dépendance et de préservation de la confiance en soi;

- les personnes y sont socialement stimulées, réduisent leur ennui et brisent leur isolement;
- les centres de jour représentent un changement d'environnement pour les personnes souvent confinées à leur domicile;
- la personne y retrouve sa créativité et peut continuer de croître personnellement;
- on peut y suivre et évaluer la progression de la condition de la personne;
- c'est un endroit de répit essentiel pour les proches.

Pour ces raisons, les centres de jour en soins palliatifs sont réputés offrir « a day out for the patient and a day off for the carer ». De plus, ils constituent souvent la première porte d'entrée aux soins palliatifs, permettant à ces personnes de se familiariser avec les autres services possibles, dont les unités de fin de vie.

Une étude³ a été menée en Angleterre en 2000 auprès de 43 (40 ont répondu) centres de jour en soins palliatifs des régions sud et nord de la Tamise (population de 13,75 millions d'habitants). On y constate que 85 % de ces centres de jour sont rattachés à un hospice (terme anglais pour maison de soins

palliatifs). Les personnes y effectuent en général une visite par semaine, parfois plus. Le séjour varie en moyenne d'un mois à un an. La moitié est référée par les équipes de soins palliatifs à domicile, l'autre moitié par les médecins de famille ou les hôpitaux. Les motifs d'utilisation vont du contrôle des symptômes à l'intervention psychosociale, en passant par le répit aux proches soignants. Les services incluent presque toujours un volet médical, avec gestion des symptômes, ajustement dans la médication et les soins requis, un volet psychosocial et un volet créatif. Dans ce dernier cas, il s'agit d'activités variées et la personne accueillie contribue toujours à définir son agenda quotidien.

Un comité conjoint Maison Michel-Sarrazin et CLSC des régions de Québec et Chaudière-Appalaches a permis, tout au cours de la conception et de l'implantation de ce projet à Québec, de valider les besoins et d'ajuster les services du centre de jour aux réalités de notre contexte d'organisation en première ligne, différent de celui du Royaume-Uni.

Critères d'admission

Pour être admise au centre de jour en soins palliatifs, la personne doit être atteinte d'un cancer récidivant ou avec métastases, en évolution. Les traitements qu'elle reçoit ne sont plus à visée curative. Elle doit être au courant de sa condition et accepter

1. The National Council for palliative care, « Palliative care explained », [En ligne]. [http://www.ncpc.org.uk/palliative_care.html].

2. Fisher, R.A., McDaid, P. Palliative Day Care. Arnold. London, 1996. 259 p.

3. Higginson, I.J., Hearn, J. Myers, K., Naysmith, A. Palliative day care: what do services do? Palliative Medicine 2000, 14: 277-286.

volontairement de participer aux activités du centre de jour. Les personnes adultes résidant dans les régions de Québec et de Chaudière-Appalaches sont référées au centre de jour par les infirmières ou les travailleurs sociaux des CSSS, par les infirmières pivots ou de liaison des centres hospitaliers, par les médecins traitants, ou par les infirmières de l'équipe de liaison de la Maison Michel-Sarrazin. La personne ou l'un de ses proches peut aussi prendre contact directement avec le centre de jour. En pratique, la référence provient majoritairement des CLSC et des médecins de famille.

Services offerts

Le centre de jour est un complément aux services de maintien à domicile dispensés par les médecins de famille et par le personnel des CSSS. Lorsqu'une personne qui se présente au centre de jour n'a pas de dossier ouvert au service de maintien à domicile, l'équipe du centre de jour établit les liens avec l'intervenant pivot concerné. On offre aussi en deuxième ligne la possibilité de consultations médicales à la demande du médecin traitant, ou des conseils par l'équipe du centre de jour aux intervenants à domicile, afin d'apporter des solutions à des problèmes spécifiques.

La personne visite habituellement le centre de jour une fois par semaine. Elle y reçoit les soins (pansements, traitements de plaie, etc.) qu'elle aurait normalement reçus par l'infirmière ou d'autres intervenants du CLSC, si elle avait été à domicile ce jour-là. Elle peut aussi profiter du bain thérapeutique et recevoir d'autres soins corporels, comme le massage, la coiffure, la manucure, les soins de pieds, etc.

Le médecin du centre de jour intervient seulement auprès des personnes qui lui sont référées par le médecin traitant et il propose les ajustements à la médication et autres modalités de traitement. Il est également disponible pour répondre aux questions de la personne ou de ses proches, pour leur expliquer ce qui n'a pas été compris ou les aider à accepter les changements qui vont survenir. Le suivi médical est toujours assuré par le médecin traitant.

La notion d'adaptation et de réadaptation en soins palliatifs vise le réajustement continu de la personne et de ses proches à une situation qui ne demeurera fixe que pour une durée de quelques semaines à la fois, à cause de la nature progressive et avancée

de la maladie. L'équipe professionnelle ne recherchera pas seulement le contrôle des symptômes physiques, mais aussi le développement par la personne et ses proches d'habiletés à s'adapter aux changements pour leur santé psychologique, sociale et spirituelle. Les proches peuvent également recevoir un soutien psychosocial spécifique à leurs besoins.

Le repas du midi, pris collectivement, est une occasion privilégiée de socialisation et de développement de liens interpersonnels de confiance. Les activités sont planifiées selon l'état de santé des personnes malades et sont adaptées à leurs goûts et leurs besoins. Parmi ces activités, mentionnons :

- art thérapie et ateliers de créativité (dessin, peinture, bricolage, etc.);
- calligraphie;
- exercices légers, viniyoga, méthode Lebed;
- exercices de relaxation et de visualisation;
- jeux de société;
- musique ou film;
- conférences ou discussions en groupes;
- célébration d'événements spéciaux (Noël, Halloween, St-Valentin, etc.);
- visites spéciales (ex: Bonhomme Carnaval).

Comme à la Maison Michel-Sarrazin, les services offerts par le centre de jour sont gratuits. Le transport est assuré par la famille. Quelques personnes peuvent bénéficier dans certaines localités de services de transport offerts par des organismes communautaires.

Composition de l'équipe

L'équipe du centre de jour est constituée du personnel suivant, œuvrant à temps complet ou à temps partiel, selon les besoins: une infirmière coordonnatrice, une infirmière auxiliaire, un médecin, des travailleurs sociaux, une physiothérapeute, une art thérapeute, un prêtre animateur de pastorale, une secrétaire, une cuisinière, une préposée à l'entretien. S'y ajoute une ergothérapeute et sous peu une nutritionniste, sur demande de consultation. Plusieurs bénévoles sont aussi présents à chaque jour. Leur nombre varie en fonction du nombre de personnes accueillies. Ils exercent différentes tâches, que ce soit l'aide au bain, l'accompagnement

à la marche, les jeux de société, les ateliers de bricolage ou de loisirs, la massothérapie, le viniyoga, l'esthétique, la coiffure, etc.

Toutes ces personnes forment l'équipe interdisciplinaire du centre de jour. Elles travaillent en étroite collaboration avec les intervenants pivots des établissements et avec le personnel de la Maison Michel-Sarrazin, pour assurer la continuité des services.

Impacts sur la qualité de vie

Dans l'histoire naturelle du cancer, il vient un temps, pour un certain nombre de cas, où la personne qui est atteinte en vient à accepter que les traitements curatifs sont devenus inutiles. D'autres personnes suivent encore des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, pour diminuer la progression de la maladie ou pour atténuer certains symptômes reliés au volume de la tumeur ou des métastases, tout en sachant ou en se doutant qu'ils ont peu de chances de vaincre la maladie.

L'arrêt des traitements et même la seule idée de le faire peuvent susciter un sentiment d'abandon, par le simple fait de ne plus avoir à se présenter à la clinique ou à l'hôpital. En même temps, ces personnes doivent modifier considérablement leur style de vie. Graduellement, elles ne peuvent plus occuper leur emploi, elles doivent abandonner leurs principaux loisirs et même leurs activités de routine. Elles-mêmes et leurs proches sont perturbés par les événements qui se succèdent à un rythme qui fluctue selon l'évolution de la maladie. Globalement, la capacité de ces personnes d'assumer leur rôle habituel est compromise, même si elles ne sont pas en train de mourir.

À ce stade, ces personnes sont à la recherche de la meilleure qualité de vie possible. Cette notion est subjective et appartient à la personne malade. Ses critères d'appréciation varieront avec l'évolution de sa maladie. Un programme hebdomadaire comme celui du centre de jour en soins palliatifs prévient l'isolement et aide à briser le sentiment qu'il n'y a plus rien à faire. L'objectif d'amélioration de la qualité de vie et les moyens déployés pour l'atteindre feront en sorte que ces personnes apprécieront la vie jusqu'à la fin...

En phase palliative de cancer, la personne qui fréquente le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin sentira les bénéfices suivants :

- un meilleur contrôle de ses symptômes, par une intervention médicale, sur demande de consultation du médecin de famille;
- une amélioration de ses moyens pour gérer l'anxiété et les autres symptômes psychologiques;
- des stratégies pour préserver son énergie et conserver un minimum d'autonomie fonctionnelle;
- la satisfaction personnelle de pouvoir continuer à réaliser quelques tâches, même simples;
- une comparaison de sa situation avec d'autres personnes atteintes de la même maladie et qui font preuve de courage; cette présence, voire un seul sourire, peut encourager une personne ébranlée psychologiquement;
- une baisse du sentiment de culpabilité d'être un fardeau pour ses proches et la société;
- des expériences différentes et stimulantes à échanger avec ses proches;
- une amélioration de l'estime de soi à travers le jeu, le repas, la musique, les loisirs, les arts; la personne y développe des expériences et des relations positives, et elle a le sentiment d'être encore importante comme personne;
- un répit et un soutien pour les proches soignants sans qu'ils ne s'en sentent coupables, particulièrement lorsqu'ils constatent la joie de la personne à la fin de sa journée;
- une réminiscence, une redécouverte de la personne qui existait avant la maladie, par rapport à celle qui existe maintenant;
- une recherche de sens, en ne vivant pas dans l'attente d'une mort inévitable, mais en mettant l'accent sur la vie qui reste et sur la dimension spirituelle.

Tout ceci requiert un investissement physique, émotif, social et spirituel de la personne et de ses proches. Le centre de jour est un endroit où la personne se sent confortable et en sécurité. Elle peut y bâtir la confiance et les relations interpersonnelles pour réaliser cet investissement. Elle a le sentiment progressif d'être en contrôle sur certains aspects de sa vie qui ne sont pas spécifiquement liés à sa maladie. La maladie incurable et menaçant la vie ne signifie plus alors une acceptation passive où la personne se laisse dire quoi faire à cause de la mort inévitable.

Grâce à des services comme le centre de jour en soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin, l'objectif fondamental des soins palliatifs, tel que défini par Michael Kearny, prend tout son sens: «Making a patient into a person again». Ce service, encore unique au Québec, contribue à améliorer la qualité de vie de ces personnes et à favoriser une proportion plus grande de décès à domicile ou, à tout le moins, un maintien plus prolongé à domicile. ■

20^e CONGRÈS DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC : APPEL DE COMMUNICATIONS



La force de l'héritage : source de dépassement

Les membres du comité organisateur vous invitent à soumettre une proposition en vue d'une communication en atelier ou par affiche, lors du prochain congrès du Réseau des soins palliatifs, qui se tiendra à Québec les 10 et 11 mai 2010.

Ce 20^e congrès qui a pour thème **La force de l'héritage : source de dépassement** vise les objectifs suivants :

Se donner un temps de formation permettant de

- réfléchir sur les valeurs, les attitudes et les nouveaux défis de la pratique des soins palliatifs;
- mettre à jour nos pratiques professionnelles au regard des enjeux contemporains;
- renouveler le sens de notre engagement auprès des personnes malades et leurs proches.

Vous trouverez sur le site Web du Réseau de soins palliatifs (www.reseaupalliatif.org) toute l'information nécessaire pour soumettre votre proposition de communication. Celle-ci devra parvenir à Pluri-Congrès au plus tard le 2 octobre 2009.

Au plaisir de vous lire!

Réjean Carrier, T.S., coprésident

Martine Fortin, Animatrice de Pastorale, coprésidente



Cheminer avec le malade

Docteure Justine Farley, présidente,
médecin omnipraticien, chef de
la division des soins palliatifs,
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

Madame Maryse Bouvette,
vice-présidente, coordonnatrice
du service de consultation en gestion
de douleur et de symptômes en soins
palliatifs, Soins continus Bruyère, Ottawa

Docteur Michel L'Heureux,
trésorier, directeur général
Maison Michel-Sarrazin, Québec

Madame Danie Tourville, secrétaire,
chef de programme Soutien à domicile
Services des soins infirmiers/nutrition
CSSS de la Vieille-Capitale, Québec

Madame Danielle Blondeau,
professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université Laval, Québec

Madame Manon Champagne, professeure
Département des sciences de la santé
UQAT, Rouyn-Noranda

Madame Marlène Côté, directrice
Équipe d'accompagnement Au Diapason
Cowansville

Madame Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

Madame Martine Fortin,
animatrice de pastorale
CHUQ, Québec

Madame Marie-Claude Harvey,
pharmacienne, Saint-Mathieu-de-Belœil

Madame Jocelyne Lauzon, psychologue
Maison Victor-Gadbois
Centre d'hébergement Chevalier de Lévis

Docteur Louis Roy, président sortant
et omnipraticien
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

Monsieur Jean Guy Renaud,
directeur général, Montréal

Madame Jacqueline Dionne,
adjointe administrative, Montréal



JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.
6755 Mississauga Rd., Ste. 400
Mississauga, Ont. L5N 7Y2
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 53217

Fax: (418) 877-9629
Email: jjean@amgen.com



Laboratoires Paladin Inc.

Nathaniel Haecms
Chef de produits adjoint

6111, Ave. Royalmount, bureaux 102
Montréal (Québec) H4P 2T4
Téléphone: (514) 340-1112, poste 3520
Sans frais: 1-888-376-7830, poste 3520
Télécopieur: (514) 340-7836
Courriel: nhaecms@paladin-labs.com
Site web: www.paladinlabs.com

Metadol

Un profit fait pour le soulagement
de la douleur intense.



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

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



Vers un monde en meilleure santé^{MC}

www.pfizer.ca



Purdue Pharma

575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

Roger Gervais, B. Sc.A.
Représentant médical
roger.gervais@purdue.ca
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042



JANSSEN-ORTHO

Partenaire dans le traitement de la douleur



VALEANT

Valeant Canada limitée / Limited

514-744-6792 / 1-800-361-1448 Télécopieur: 514-744-6272
4787, rue Levy, Montréal (Québec) H4R 2P9
www.valeantcanada.com