LES PHARMACIENS EXPERTS EN SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC PARTAGENT LEUR SAVOIR!

ISABELLE BEAULIEU, B. PHARM. M. Sc.

Pharmacienne, Hôtel-Dieu de Québec du CHU de Québec-Université Laval et Maison Michel-Sarrazin Présidente du RPE en soins palliatifs de l'A.P.E.S. Isabelle.beaulieu@chudequebec.ca

CATHERINE NADEAU, B. PHARM. M. Sc.

Pharmacienne, Hôpital Jeffery Hale du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Membre du RPE en soins palliatifs de l'A.P.E.S.

MICHÈLE PLANTE, B. PHARM. M. Sc.

Pharmacienne, Hôpital Jeffery Hale du CIUSSS de la Capitale-Nationale Membre du RPE en soins palliatifs de l'A.P.E.S.

Andrée Néron, B. Pharm, D.P.H., FOP

Pharmacienne Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Membre du RPE en soins palliatifs de l'A.P.E.S. et rédactrice en chef du *Guide pratique de soins palliatifs*

INTRODUCTION

C'est en février dernier que la 5° édition du *Guide* pratique de soins palliatifs de l'Association des pharmaciens en établissements de santé du Québec (A.P.E.S.) a été publiée en version numérique. Cette publication est le fruit du travail bénévole des membres du Regroupement de pharmaciens experts (RPE) en soins palliatifs de l'A.P.E.S. Qui sont-ils? Quel est cet ouvrage?

Les RPE sont composés de pharmaciens membres de l'A.P.E.S. qui ont une expertise particulière dans un secteur de soins spécialisés de la pharmacie d'établissement de santé. Leurs membres souhaitent partager leurs connaissances et ainsi favoriser l'évolution de l'expertise de l'ensemble des pharmaciens d'établissements. Ainsi, le RPE en soins palliatifs regroupe des pharmaciens cliniciens qui travaillent et excellent en soins palliatifs. Leur dernière réalisation est la mise à jour et la publication de la 5° édition du *Guide pratique de soins palliatifs*. Cette édition est le résultat

du travail de 49 auteurs et réviseurs, en majorité des pharmaciens, de différents milieux de pratique à travers le Québec.

HISTORIQUE

La première édition du guide remonte à 1995, alors que les pharmaciens du RPE en soins palliatifs et l'A.P.E.S. ont décidé de publier un ouvrage pratique pour aider les cliniciens à prendre en charge cette clientèle vulnérable. À l'époque, peu de références et d'outils cliniques spécifiques existaient sur le sujet. Dans ce secteur de soins, les médicaments sont la pierre angulaire du traitement. Mettant à profit leurs connaissances, les pharmaciens sont essentiels à la prise en charge de ces patients. Ce premier guide était d'abord destiné aux collègues pharmaciens, mais il a été très rapidement adopté par les médecins et infirmières œuvrant en soins palliatifs. Il comptait 18 chapitres et 133 pages de format 10,5 × 18 cm. Quoique moins nombreux que dans la récente édition, les

sujets traités étaient variés: traitement de la douleur, symptômes digestifs, symptômes respiratoires, myoclonies et convulsions, anxiété, confusion, etc. L'état d'esprit et le but des auteurs sont décrits dans l'introduction:

«Le présent document est le reflet d'énergies investies, pendant plusieurs mois, par des pharmaciens de différents coins de la province. Nous sommes impliqués à différents niveaux mais avons tous un intérêt marqué pour le soulagement de la douleur quelle qu'elle soit. Nous apportons nos connaissances et notre art, aussi bien que notre compassion et notre sensibilité dans un effort pour soulager la douleur et la souffrance. Nous avons produit un document synthétisé et adapté traitant de la pharmacologie de la douleur et des principaux symptômes accompagnant la maladie terminale. Le tout est présenté, le plus souvent, sous forme d'objectifs de traitement et de tableaux cliniques afin de faciliter le travail des professionnels. Nous espérons que ce guide pourra devenir un outil de valeur pour le soignant qui accompagne le malade à l'aube de l'inconnu.»

Trois ans plus tard, en 1998, une 2° édition est publiée. Elle contient 22 chapitres et 210 pages, et est du même format que la première édition. On note l'ajout d'un chapitre sur les voies d'administration alternatives qui permettent de conserver un soulagement optimal lorsque la voie orale devient difficile, et d'un chapitre sur la stabilité et la compatibilité des mélanges de médicaments. Cette publication a été traduite et publiée en anglais en 2000, sous le titre Care Beyond Cure: A Pharmacotherapeutic Guide to Palliative Care. Par la suite, la 3° édition a vu le jour en 2002. Elle comptait 22 chapitres et 336 pages. Cette édition était publiée dans un format légèrement plus grand (13 x 20,5 cm). On y introduisait un chapitre sur les soins palliatifs en pédiatrie.

La 4° édition, plus volumineuse (541 pages) et de plus grand format (22 x 27,5 cm), a été publiée en 2008, en français et en anglais. Les auteurs y exploraient chaque sujet de façon plus approfondie. Elle comprenait 33 chapitres, dont 11 sont nouveaux: la méthadone, le pharmacien apothicaire, les préparations magistrales, les saignements en soins palliatifs,

l'ascite, l'arrêt des médicaments en soins palliatifs, la médication pour le maintien à domicile, etc. La version complète du guide était accompagnée d'un guide en format réduit, qui contenait des tableaux et des figures pour consultation rapide. Les trois premières éditions ont été commanditées par la compagnie Sabex, et la quatrième par la compagnie Sandoz, et ce, sans regard sur le contenu.

DERNIÈRE ÉDITION

Dix ans se sont écoulés entre la publication de la 4° et de la 5° édition du *Guide pratique de soins palliatifs* de l'A.P.E.S. Cette publication, qui compte aujourd'hui 30 chapitres, nous amène au virage numérique. Elle est disponible en version ePub et en version papier. Le document explore en profondeur toutes les facettes des approches pharmacologiques en soins palliatifs. La plupart des symptômes pouvant être rencontrés en soins palliatifs y sont traités. La réalisation de cette nouvelle édition n'aurait pu être possible sans l'engagement et le dévouement de deux pharmaciennes, Mme Andrée Néron, rédactrice en chef, ainsi que Mme Sarah Tremblay, rédactrice adjointe.

Le projet a pris forme au cours de l'année 2014, alors que les pharmaciens membres du RPE en soins palliatifs ont rédigé un devis de projet qu'ils ont soumis au conseil d'administration de l'A.P.E.S. Les discussions concernant la faisabilité du projet, la répartition des chapitres entre les auteurs et les réviseurs, ainsi que la création de l'échéancier du projet ont eu lieu en 2015. L'écriture et la révision des différents chapitres ont été réalisées en 2016 et 2017. Ces étapes ont été suivies par une seconde révision de tous les chapitres par un réviseur médecin et par la rédactrice en chef. Jusqu'à la fin du projet, les chapitres ont fait l'objet de modifications pour prendre en compte les plus récentes données publiées. La 5^e édition a été publiée en février 2018. La figure 1 montre les cinq éditions du Guide pratique de soins palliatifs, de la première, en bas à gauche, jusqu'à la dernière, en bas à droite.



Figure 1 : Les cinq éditions du guide pratique des soins palliatifs

Dans cet extrait de la 5° édition du guide, on peut lire le but et la démarche des auteurs lors de la rédaction:

«Le but du guide vise la transmission de connaissances factuelles. Il vise à fournir aux utilisateurs professionnels de la santé une information de qualité sur les notions de base de la douleur, l'approche pharmacologique de la douleur ainsi que des symptômes satellites qui meurtrissent le malade en phase avancée d'une condition incurable et irréversible.

Les auteurs ont pris soin de documenter et d'étayer leurs écrits de la façon la plus précise possible au moment où le guide a été rédigé. Le monde de la connaissance en pharmacothérapie de la douleur est en changement constant, tant au niveau de l'innovation, de la législation que de la réglementation. Au-delà de la médecine ou la science fondée sur la preuve, les auteurs ont offert de partager leurs connaissances du vécu au quotidien en sachant que l'absence d'évidence ne signifie pas toujours l'évidence d'absence. Ils vous proposent donc parfois des

petits trucs élégants et " sécuritaires " et leur succès qui ont aidé les individus au nombre de quelquesuns alors que rien ne jugulait des symptômes implacables.»

Les auteurs et réviseurs de chacune des cinq éditions y ont travaillé bénévolement et ont fait preuve d'un professionnalisme irréprochable. Le contenu de chaque édition a fait l'objet d'une révision par un médecin et un pharmacien. Plusieurs personnes ont eu le projet à cœur et y ont apporté une contribution significative. Notamment, Mme Andrée Néron, pharmacienne a été auteure et rédactrice en chef de toutes les éditions. Mmes Catherine Nadeau et Michèle Plante, pharmaciennes, ont également été auteures de certains chapitres pour les cinq éditions. Pour leur part, Mmes Anne Dionne et Josée Duchesneau ont participé à quatre des cinq éditions. Soulignons aussi la collaboration de docteure Dominique Dion, réviseure médicale des trois dernières éditions.

MOT DE LA RÉDACTRICE

Mme Andrée Néron, rédactrice en chef du Guide pratique de soins palliatifs, nous parle du projet en ces mots:

« *Un tien vaut mieux que deux tu l'auras* – voici enfin notre nouveau guide, notre petit trésor.

L'aventure du guide est toujours un peu audacieuse. Une poignée de pharmaciens dévoués, motivés par des malades, des proches, des médecins et des soignants inspirants, de petits moyens mais de grandes idées dans nos bagages à mains, une association de ces éléments, voilà les ingrédients du départ.

Les auteurs sont inscrits au club des débrouillards et des ingénieux, aussi le guide se veut l'outil précieux auquel on fait référence rapidement pour proposer une solution à une situation singulière qui demande d'agir avec diligence, professionnalisme et imagination. En action-réaction sur le vif et interpellé par un collègue, un confrère pour un appel à l'aide-avezvous une idée, le guide dans son essence a été pensé pour être utile sur le terrain, sans toutefois mettre

aux oubliettes la science derrière l'art du prendre soin. En effet, avec cette nouvelle édition, en respect de la pratique pragmatique et de la quintessence du savoir d'aujourd'hui, lorsqu'il est possible et sensé de la mettre en exergue, la médecine fondée sur la preuve se taille une place et est partagée avec le lecteur.

Au-delà de ces considérations, le guide peut également être lu pour le plaisir de s'y ressourcer. Comme il est situé quelque part entre le trop poussé (classe des maîtres) et les données de base (classe des débutants), il nous plaît de penser que notre population cible et ceux qui nous suivent seront heureux de nous lire à nouveau et de consulter cette nouvelle édition... Bonne lecture!»

UTILITÉ DE CE GUIDE

Pour les cliniciens qui l'utilisent, le guide est devenu au fil des années « LA RÉFÉRENCE » en soins palliatifs au Québec. Nous leur avons demandé ce que le guide représente pour eux et en quoi il leur est utile. Voici quelques-unes de leurs réponses:

- « Un outil de travail indispensable, un ouvrage qui a rendu les soins palliatifs accessibles à tous les professionnels de la santé. On ne peut faire des soins palliatifs sans avoir sous la main ce guide pratique. »
- «On y retrouve toujours tout ce que l'on a besoin, nul besoin d'aller ailleurs!»
- «Source d'informations fiable et pratique.»
- « Quel plaisir d'avoir accès partout (téléphone, tablette, ordinateur) et facilement (en version électronique) à des informations pertinentes et basées sur les données récentes. Un incontournable, je le recommande à tous ceux et celles, étudiants et professionnels qui ont à travailler de près ou de loin avec les médicaments de patients en soins palliatifs!»
- « Pour moi, le guide de soins palliatifs m'est très utile. Je m'y réfère presque quotidienne-

ment, principalement pour les "recettes" hors normes, mais également pour des trucs plus généraux comme les différentes options de traitement pour une pathologie (ex.: hoquet, râle). Ce guide reflète vraiment la pratique des cliniciens et n'est pas seulement un recueil de théories. De plus, les médecins de plusieurs milieux hospitaliers différents s'y référent. Je ne pourrais travailler sans ce guide.»

- «À lire absolument!»

Bien que destiné aux professionnels de la santé du Québec, ce guide peut sans contredit être un ouvrage de référence pour tous ceux et celles œuvrant auprès de personnes en fin de vie, quel que soit leur lieu de pratique. En effet, les auteurs ont pris soins d'indiquer le nom générique des médicaments auxquels ils font référence.

Le guide est présentement disponible en version ePub et en version papier auprès de la Librairie Médicale et Scientifique, et il peut être commandé sur le site https://lms.livres.com.

CONCLUSION

En terminant, laissons la parole aux auteurs. Cet extrait de la préface du guide témoigne de leur dévouement et de leur désir de contribuer à l'amélioration des soins aux patients.

«Curieux, le pharmacien aime apprendre, avancer, découvrir, recréer et innover. On lui a également enseigné à vérifier, analyser les données, mouiller, empoter, mélanger, malaxer, pulvériser, broyer, désagréger, concocter, réduire, léviger, mesurer, peser, évaluer, sentir, goûter, moudre, mouliner, verser, chauffer, écacher, échantillonner, faire des prises, exécuter, empaqueter, conditionner, colorer, aromatiser, filtrer, tamiser, séparer, purifier, raffiner, sucrer, expérimenter, créer... ce qui constitue bien souvent la face cachée de sa pratique.

Cette cinquième parution du *Guide pratique* de soins palliatifs est l'occasion pour les pharmaciens de reconduire une fois de plus leur mandat: offrir le meilleur et leurs plus récentes connaissances pour le bien des utilisateurs. Ce passage obligé est un tremplin pour repenser, refondre ou modifier chacun des textes et pour leur offrir les couleurs du changement et de l'évolution des acquis.

Nous souhaitons que l'esprit de cette nouvelle édition soit fidèle au caractère utile et pratique de l'ouvrage et que, par sa valeur ajoutée, celui-ci fera la différence.»

RÉFÉRENCES

- Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs. *Guide pratique des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes.* 1^{re} éd. Montréal: A.P.E.S. (Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec);1995. 133 p.
- Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs. *Guide* pratique des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes. 2° éd. Montréal: A.P.E.S. (Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec);1998. 210 p.
- Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs. *Guide pratique des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes.* 3° éd. Montréal: A.P.E.S. (Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec);2002. 336 p.
- Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs. *Guide* pratique des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes. 4° éd. Montréal: A.P.E.S. (Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec);2008. 541 p.
- Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs. *Guide pratique des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes.* 5° éd. Montréal: A.P.E.S. (Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec); 2018. 562 p.