
Serge Dumont, Ph. D. • École de service social • Faculté des sciences sociales • Pavillon Charles-De-Koninck • Université Laval • Québec • G1K 7P4 •
Courriel : serge.dumont@svs.ulaval.ca

S. Robin Cohen, Ph. D. • Département d'oncologie • Université McGill • Montréal
Courriel : mcob@musica.mcgill.ca

Regard sur la recherche en soins palliatifs au Québec

Serge Dumont, Ph. D.
S. Robin Cohen, Ph. D.

Les soins palliatifs ont pour premier objectif d'assurer la meilleure qualité de vie possible au malade et à sa famille. Selon l'Organisation mondiale de la santé, les soins palliatifs visent à calmer la douleur et les autres symptômes pénibles ; ils intègrent le soutien psychologique, social et spirituel aux soins du malade ; ils l'aident à mener une vie aussi active que possible et ils apportent le réconfort à la famille pendant la maladie et le deuil.

Bien inscrit dans la philosophie des soins palliatifs, le développement de la recherche dans ce domaine s'est principalement intéressé à l'étude des facteurs susceptibles d'affecter la qualité de vie du malade et des proches qui l'accompagnent tout au long de la phase palliative de sa maladie (Vachon et al., 1995 ; Stewart et al., 1999).

Le contrôle des principaux symptômes cliniques dont les manifestations menacent la qualité de vie du malade et de ses proches constitue le premier groupe de facteurs. Il s'agit principalement de la douleur, de la dyspnée, du délirium, des nausées sévères et des troubles gastro-intestinaux.

Un deuxième groupe de facteurs concerne la structure et le processus d'accès à des services d'aide et de soins. Il est question ici de l'organisation concrète de l'ensemble des services de soins physiques, de l'aide à domicile, de l'information, du soutien psychologique et spirituel pour le malade et ses proches. Dans cette foulée, on y retrouve des initiatives reliées au développement et à l'évaluation de stratégies d'intervention novatrices et spécifiques concernant le suivi des malades et le soutien aux proches qui les accompagnent.

Enfin, l'environnement social immédiat du malade est d'emblée reconnu comme jouant un rôle déterminant de la qualité de vie. Il est surtout question ici du fonctionnement familial et du soutien social accordé au malade ainsi qu'aux membres de sa famille.

Puisque les pratiques cliniques dans le domaine des soins palliatifs connaissent un développement considérable, la recherche évaluative y occupe une fonction importante. Les priorités de recherche sont, entre autres, le développement d'instruments de mesure capables d'évaluer l'efficacité du contrôle des symptômes (douleurs, dyspnée, délirium, etc.), la qualité de la réponse aux besoins du malade et de ses proches, le fardeau émotionnel ressenti par les proches et enfin, plus globalement, la qualité de vie du malade et de sa famille. Il s'agit d'un ensemble d'indicateurs dont la fonction est double, soit d'une part, favoriser une meilleure compréhension des phénomènes étudiés et d'autre part, évaluer les progrès réalisés au chapitre de la qualité des soins et des services auprès de la clientèle.

Au Québec, les soins palliatifs se sont progressivement implantés au cours des vingt-cinq dernières années. Le développement des soins a introduit la nécessité d'assurer parallèlement le développement des connaissances scientifiques dans ce qui est progressivement devenu un nouveau champ de pratique pour de nombreux professionnels de la santé. Ainsi, au Québec, depuis environ une quinzaine d'années tout au plus, nous assistons à l'émergence d'un effort de recherche pluridisciplinaire.

Afin de rendre compte du développement de la recherche en soins palliatifs au Québec, le présent article propose une brève présentation des activités scientifiques réalisées par les deux principaux regroupements de chercheurs spécialisés dans ce domaine. Il s'agit de l'Équipe de recherche de La Maison Michel Sarrazin et les chercheurs associés au groupe Soins palliatifs McGill de l'université du même nom. L'ambition n'est pas ici de répertorier l'ensemble des travaux de recherche réalisés dans le domaine des soins palliatifs au Québec ainsi que dans les secteurs connexes, comme la bioéthique, la pharmacologie et tant d'autres. En effet, il existe de nombreuses initiatives à caractère scientifique dans les différentes régions du Québec dont le présent article ne peut faire état.

L'équipe de recherche de La Maison Michel Sarrazin

L'Équipe de recherche de La Maison Michel Sarrazin est composée de trois chercheurs de l'Université Laval. Le Dr Pierre Allard, professeur au Département de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine et membre de l'équipe médicale de La Maison Michel Sarrazin, assume la direction scientifique de l'équipe. Le Dr Serge Dumont est travailleur social et professeur à l'École de service social de la Faculté des sciences sociales. Le Dr Pierre Gagnon est psychiatre spécialisé en psycho-oncologie et membre du Département de psychiatrie du Centre hospitalier universitaire de Québec.

Le programme de recherche poursuivi par l'Équipe de recherche de La Maison Michel Sarrazin s'intitule : L'allègement du fardeau en phase terminale de cancer : aspects cliniques et psychosociaux.

Dans le cadre du volet clinique, le Dr Allard développe un instrument qui aidera les médecins à faire une estimation plus précise du pronostic vital de leurs malades. Un tel instrument vise à améliorer la planification des soins aux malades et l'identification des objectifs prioritaires d'intervention. Une banque informatisée de données cliniques a été constituée à partir des dossiers médicaux des patients décédés à La Maison Michel Sarrazin. Les symptômes et signes physiques qui influencent la durée de vie ont ainsi été identifiés et cela a conduit au développement d'un logiciel de prédiction du pronostic de vie. Grâce à une interrogation automatique de la banque de données, le médecin pourra savoir combien de patients ont eu, dans le passé, une combinaison identique ou similaire de facteurs qui influencent la durée de vie. Le médecin pourra ainsi mieux préciser le profil d'évolution clinique le plus susceptible de se matérialiser, compte tenu de ce qui a été observé auparavant chez des patients comparables.

Toujours dans le but d'améliorer les soins au malade, l'Équipe de recherche de La Maison Michel Sarrazin s'intéresse aux troubles confusionnels aigus (que l'on désigne sous le terme *délirium*). Il s'agit d'une complication fréquente chez les malades en phase terminale de cancer. Les manifestations du délirium sont lourdes de conséquences pour le

malade et pour ses proches. Il s'agit néanmoins d'une condition potentiellement réversible, même en phase terminale de cancer, à condition qu'elle soit détectée et traitée précocement. Une étude pilote réalisée par les Drs Gagnon et Allard a conduit à la mise en place d'un système intégré de dépistage, de diagnostic précoce et de suivi du délirium à La Maison Michel Sarrazin. Une première retombée de ces travaux est la recension d'informations de base sur l'épidémiologie clinique du délirium. Une étude de plus grande envergure est en préparation pour documenter de façon plus précise les facteurs de risque du délirium ainsi que les facteurs qui déterminent le pronostic et son évolution clinique. Parallèlement, un programme d'intervention éducative visant à donner un meilleur soutien aux proches confrontés à des manifestations de délirium chez le malade qu'ils accompagnent est en cours de développement et d'expérimentation.

Le volet psychosocial de la programmation de recherche s'intéresse plus particulièrement à l'expérience des proches qui accompagnent un malade en fin de vie et qui sont communément appelés « aidants naturels ». Avec ses collègues, le Dr Dumont travaille à la mise au point d'un instrument devant permettre de mesurer le fardeau psychologique et émotionnel ressenti par ces aidants. La disponibilité d'un tel instrument permettra d'évaluer dans quelle mesure des stratégies d'intervention sont réellement efficaces pour alléger le fardeau vécu par les proches. Il permettra aussi aux intervenants de première ligne d'identifier plus rapidement les aidants naturels à risque de détresse psychologique ou d'épuisement et d'ajuster l'offre de service. Une étude qualitative réalisée auprès d'aidants naturels a permis aux chercheurs de mieux comprendre leur expérience d'accompagnement et l'analyse systématique de leur discours a conduit à un repérage sémantique où les expressions langagières spécifiquement reliées à l'expérience du fardeau ressenti ont été répertoriées. Ce matériel a permis l'élaboration d'une première version de l'instrument identifié sous le nom de Mesure du degré de difficulté ressentie par l'aidant (MDDRA). On vérifie actuellement ses qualités psychométriques.

Toujours en lien avec l'expérience des proches, l'Équipe de recherche de La Maison Michel Sarrazin s'est engagée, sous la direction du Dr Dumont, dans un projet de recherche qui permettra de mieux comprendre l'interaction entre les principaux facteurs reliés à la détresse psychologique vécue par des proches qui accompagnent un malade tout au long de la phase terminale de sa maladie. Il s'agit d'une étude longitudinale effectuée en collaboration avec l'Unité de médecine familiale de l'Hôpital Laval et les CLSC de la région de Québec. Elle sera réalisée auprès de 150 familles qui accompagnent un malade en fin de vie.

Les travaux des chercheurs de La Maison Michel Sarrazin sont subventionnés par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) et l'Institut national du cancer du Canada (INCC).

Soins palliatifs McGill

Soins palliatifs McGill comprend l'ensemble des services de soins palliatifs offerts dans cinq hôpitaux de la région de Montréal¹. La direction de la recherche scientifique est assurée par la Dre Robin Cohen, psychologue et professeure-associée au Département d'oncologie à l'Université McGill et chercheure au Département de médecine du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Plusieurs chercheurs sont associés à Soins palliatifs McGill et leurs travaux de recherche s'intéressent à divers aspects de l'expérience des malades en fin de vie ainsi qu'à leur famille.

La Dre Cohen est directrice du Centre satellite du Québec du Réseau de recherche socio-comportementale (RRSC) de l'Institut national du cancer du Canada (INCC). Avec des collaborateurs de ce réseau, elle travaille à l'élaboration de questionnaires visant à mesurer la qualité de vie des patients et des aidants naturels qui les accompagnent. Toujours en collaboration avec des collègues membres du RRSC, elle a amorcé une étude sur les facteurs de prédiction de la qualité du fonctionnement familial, de la satisfaction à l'égard des soins et de la santé des aidants naturels. En partenariat avec la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, la Dre Cohen et ses collègues au CUSM ont entrepris

une recherche dans le but d'évaluer un projet pilote visant la mise en place d'un continuum intégré de soins palliatifs du domicile à l'hôpital. En association avec le RRSC et le groupe des essais cliniques (GEC) de l'INCC, la Dre Cohen et ses collègues du CUSM travaillent à la mise au point d'un système de classification pour la douleur cancéreuse.

Les docteurs Bruno Gagnon et Marian Fundytus travaillent à l'élaboration et à la validation d'approches novatrices pour améliorer le contrôle de la douleur chez les malades atteints de cancer avancé. Les docteurs Neil MacDonald, Bruno Gagnon et Sandra Legault du CUSM travaillent au développement d'une pharmacothérapie susceptible d'améliorer la condition des malades souffrant d'anorexie-cachexie.

La Dre Pauline Lavoie, pour sa part, dirige une étude sur la stabilité des mixtures de certains médicaments fréquemment utilisés de façon combinée dans des pousse-seringues afin de contrôler la douleur, la nausée et l'agitation.

La Dre Anna Towers, en association avec le RRSC, a amorcé une étude qui s'intéresse à la communication entre les médecins de famille et les oncologues dans le suivi des patients atteints de cancer. Elle est aussi engagée dans la rédaction d'un manuel qui rapporte un ensemble de récits de vie recueillis dans le cadre d'une étude qualitative menée auprès de malades en fin de vie.

Les docteurs Towers et MacDonald étudient les enjeux éthiques reliés au domaine des soins palliatifs du point de vue non seulement des intervenants, mais aussi de celui des malades et des membres de leur famille. De façon plus particulière, le Dr MacDonald s'intéresse au point de vue des bénévoles sur la question de l'euthanasie.

Parmi les projets de recherche qui seront sous peu à l'agenda des chercheurs associés à Soins palliatifs McGill, il est intéressant de noter que le Dr Sylvain Néron et ses collègues se proposent de mettre à l'essai une intervention éducative dans le but d'aider les aidants naturels à résoudre des problèmes reliés aux soins et à l'accompagnement d'un malade en fin de vie. Enfin, les docteurs Balfour Mount et Patricia Boston se proposent de mettre sur pied un centre de recherche et d'enseigne-

ment, voué à la personne humaine dans sa perspective globale, qui portera une attention toute particulière à la dimension spirituelle de son expérience.

Le financement des activités de recherche réalisées par le regroupement des chercheurs de Soins palliatifs McGill provient de nombreuses sources : le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), le Conseil de la recherche médicale du Canada (CRM), le Conseil de la recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), l'Institut national du cancer du Canada (INCC), le Fonds pour l'adaptation des services de santé, le projet Death in America et le Barclay Family Endowment Fund.

Conclusion

La recherche en soins palliatifs au Québec est en émergence. Ce bref regard sur les recherches en cours témoigne néanmoins de son dynamisme et de son originalité. Il s'agit d'un domaine de recherche qui présente des difficultés particulières du fait qu'il s'intéresse à des personnes vulnérables et qu'il soulève un certain nombre d'enjeux éthiques. Les modèles expérimentaux classiques doivent être adaptés à la réalité particulière des personnes mourantes et de leurs proches (Byock, 1999). Le défi est grand pour le clinicien-chercheur qui s'investit dans une relation chaleureuse et signifiante avec un malade qui est aussi l'objet de ses investigations scientifiques. Enfin, la recherche empirique est habituellement fondée sur la mesure objective des phénomènes. Or, dans les soins de fin de vie, la globalité de l'expérience de la personne, son caractère essentiellement multi-référentiel exigent une incontournable reconnaissance des limites inhérentes à tout processus expérimental visant à objectiver le réel.

Références

Byock, IR. « Conceptual models and the outcomes of caring. » *Journal of Pain and Symptom Management*, 1995 ; 17 : 83-92.

Stewart, AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. « The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. » *Journal of Pain and Symptom Management*, 1999 ; 17 : 93-108.

Vachon, MLS, Kristjanson L, Higginson I. « Psychosocial issues in palliative care : The patient, the family and the process and outcome of care. » *Journal of Pain and Symptom Management*, 1995 ; 10 : 142-150.

Listes des chercheuses et des chercheurs mentionnés

ROBIN COHEN,

Ph. D., psychologue

Soins palliatifs McGill, Ross 6.10
Centre universitaire de santé McGill
Site Hôpital Royal Victoria
687, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H3A 1A1

mcob@musica.mcgill.ca

SERGE DUMONT,

Ph. D., travailleur social

École de service social
Faculté des sciences sociales
Pavillon Charles-De-Koninck
Université Laval,
Québec (Québec) G1K 7P4

serge.dumont@svs.ulaval.ca

PIERRE ALLARD, Ph. D.,

Maison Michel Sarrazin
2101, chemin Saint-Louis
Sillery (Québec) G1T 1P5

pierre.allard@gre.ulaval.ca

PIERRE GAGNON, M.D., CHUQ,

Pavillon Hôtel-Dieu de Québec
Département de psychiatrie
11, Côte du Palais
Québec (Québec) G1R 2J6

pierre.gagnon@crhdq.ulaval.ca

SYLVAIN NÉRON,

Ph. D., psychologue

Dép. de psychologie, suite A543
Hôpital Général juif S.M.B.D.
3755, rue de la Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1E2

mdsn@musica.mcgill.ca

BRUNO GAGNON, M.D.,

Service de soins palliatifs
Centre universitaire de santé McGill
Site Hôpital Général de Montréal
1650, avenue Cedar
Montréal (Québec) H3G 1A4

brunogagnon@compuserve.com

SANDRA LEGAULT, M.D.,

Service de soins palliatifs
Centre universitaire de santé
McGill, site Hôpital Général
de Montréal
1650, avenue Cedar
Montréal (Québec) H3G 1A4

NEIL MACDONALD, M.D.,

Centre de Bioéthique
Institut de recherches cliniques
de Montréal
110, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H2W 1R7

macdonn@ircm.umontreal.ca

MARIAN FUNDYTUS,

Ph. D., psychologue

Soins palliatifs McGill, Ross 6.10
Centre universitaire de santé McGill
Site Hôpital Royal Victoria
687, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H3A 1A1

PAULINE LAVOIE, M.D.,

Soins palliatifs McGill, Ross 6.10
Centre universitaire de santé McGill
Site Hôpital Royal Victoria
687, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H3A 1A1

lavoie@rvhpcs.lan.mcgill.ca

ANNA TOWERS, M.D.,

Soins palliatifs McGill, Ross 6.10
Centre universitaire de santé
McGill, site Hôpital Royal Victoria
687, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H3A 1A1

towers@rvhpcs.lan.mcgill.ca

BALFOUR MOUNT, M.D.,

Soins palliatifs McGill, Ross 6.10
Centre universitaire de santé McGill
Site Hôpital Royal Victoria
687, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H3A 1A1

mount@rvhpcs.lan.mcgill.ca

PATRICIA BOSTON,

Ph. D., infirmière

Soins palliatifs McGill, Ross 6.10
Centre universitaire de santé
McGill, site Hôpital Royal Victoria
687, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H3A 1A1

czbo@musica.mcgill.ca

1. Il s'agit du Centre universitaire de santé McGill (sites : Hôpital de Montréal pour les enfants, Hôpital Général de Montréal, Hôpital Royal Victoria), l'Hôpital Général Juif SMDB, l'Hôpital St. Mary's, le Centre hospitalier Mount Sinai et le Centre hospitalier Notre-Dame de la Merci.