

Huguette Lavoie • Travailleuse sociale •
La Maison Michel Sarrazin • Sillery • Québec •
Courriel : soins@lmms.qc.ca

Des cliniciens et des chercheurs se parlent

Huguette Lavoie

Depuis octobre 2000, des chercheurs en soins palliatifs et en psycho-oncologie de la région de Québec se réunissent à La Maison Michel Sarrazin à la fréquence d'une fois par mois environ. Sont présents à ces rencontres des chercheurs actifs, des professionnels de recherche, des étudiants diplômés, de même que certains intervenants cliniques en soins palliatifs.

Les objectifs de ces rencontres se formulent ainsi :

- améliorer la qualité de la recherche en soins palliatifs et en psycho-oncologie dans la région ;
- échanger des informations sur les protocoles de recherche en soins palliatifs et en psycho-oncologie ;
- favoriser la collaboration et le regroupement des chercheurs et des cliniciens.

Les chercheurs participant à ces rencontres ont le souci que les projets de recherche soient réalisés en lien avec les cliniciens. Cela explique la présence de certains d'entre eux aux rencontres, tout particulièrement ceux et celles qui collaborent aux entrevues de recherche. De septembre 2000 à mai 2001, sept rencontres ont eu lieu. À la suggestion des chercheurs eux-mêmes, il est apparu pertinent de faire écho dans *Les Cahiers de soins palliatifs* d'une réalisation née de ces rencontres. En voici une brève présentation.

Le projet est né lors d'une première rencontre du groupe au cours de laquelle nous tentions de faire une liste de sujets sur lesquels nous voulions réfléchir au cours de l'année. Des membres ont réitéré la nécessité pour les chercheurs de répondre aux besoins des cliniciens. Devant ce désir, Gilles Nadeau, un collègue de travail en pastorale, et moi-même avons offert de faire un sondage auprès d'un certain nombre de cliniciens de la région et de faire la présentation d'une synthèse de ses résultats lors d'une rencontre du groupe. Le projet a été accepté.

La démarche adoptée pour le sondage

Le première question qui s'est posée à nous : « Qui voulons-nous joindre ? ». Nous avions l'intention, au début, de consulter quelques cliniciens seulement. Cependant, à la suite d'une suggestion venue de chercheurs, le nombre des personnes à questionner a augmenté.

Nous voulions avoir l'opinion de personnes travaillant en soins palliatifs dans différents milieux de la région, seuls ou en équipe, selon diverses façons de faire équipe. Pour être fidèles à la philosophie des soins palliatifs, il nous fallait recueillir l'opinion d'intervenants des différentes disciplines concernées par ces soins, que ce soit en centre hospitalier, à domicile ou dans des établissements reconnus à cet effet. Nous voulions surtout savoir les sujets des recherches qui, selon eux, devraient être faites dans leur propre discipline, et dans d'autres disciplines avec lesquelles ils ont à travailler en équipe.

Avec la collaboration d'un membre de l'équipe de recherche, un questionnaire et une lettre de présentation ont été élaborés. Les questions suivantes étaient posées :

- Dans le domaine de mon champ d'intervention en soins palliatifs, j'identifie trois sujets de recherche qui m'apparaissent prioritaires. Ces recherches visent à améliorer la qualité des soins et des services offerts aux malades et à leurs proches.

- Dans les autres domaines d'intervention en soins palliatifs (autres que mon champ d'intervention), j'identifie un sujet de recherche qui m'apparaît prioritaire. Ces recherches visent à améliorer la qualité des soins et des services offerts aux malades et à leurs proches. (les domaines précisés sont les suivants : médecine, soins infirmiers, pharmacie, psychosocial, pastorale, bénévolat, éthique),

Les questionnaires de sondage ont été envoyés soit à des individus soit à des équipes. Une démarche préalable a été faite auprès des responsables dans les différents milieux afin de connaître les personnes vraiment engagées dans les soins palliatifs. Les personnes contactées, soit à titre privé soit en tant que responsables, appartenaient aux services suivants :

médecins : 43

infirmières : 31

(notons que ces infirmières remplissaient différentes fonctions : infirmière aux soins, infirmière de liaison, chef de secteur, conseillère, coordonnatrice)

intervenants sociaux, travailleurs sociaux,

psychologues, musicothérapeute : 24

pharmaciens : 9

animateurs de pastorale : 13

bénévoles : 5

nutritionniste : 1

Certains intervenants travaillaient dans un seul endroit, d'autres dans plusieurs milieux. Le sondage a été réalisé dans les milieux suivants :

centres hospitaliers : 13

centres d'hébergement : 1

CLSC : 6

clinique médicale : 1

maison de soins palliatifs : 1

centre de jour : 1

Réponses au sondage

Nous avons reçu un total de 26 réponses. Deux questionnaires ont été retournés avec la mention « adresse inconnue » et une équipe a choisi de ne pas répondre parce que son expérience était toute récente ; 20 personnes ont répondu personnellement, 6 ont procédé à une consultation avant de répondre.

Les personnes qui ont répondu appartiennent aux services suivants :

médecins : 7

infirmières : 7

intervenants sociaux : 7

pharmacien : 1

animateurs de pastorale : 3

bénévole : 1

Le tableau suivant présente une synthèse des réponses reçues.

Tableau synthèse des réponses *propositions de recherches*

Afin de faciliter la lecture, nous avons choisi une façon de présenter les réponses. Les inconforts et les souffrances des intervenants ont été mentionnés au cours de l'article dans la partie : « Nos propres réflexions ». Nous avons tenté de reproduire ici la formulation exacte telle que retrouvée dans les réponses au sondage. Cependant, il a fallu reformuler certaines réponses sous l'angle de recherches possibles. Nous avons parfois regroupé des réponses qui traitaient du même sujet.

Médecine

Recherches pour améliorer les soins à domicile

Pour les proches...

Comment améliorer le soutien aux familles et aux patients désireux de vivre le plus longtemps possible à la maison (ex. : soutien financier et soutien psychologique).

Impact d'un deuil (suivant le maintien à domicile d'un patient en phase terminale de cancer) auprès des familles vivant beaucoup d'épuisement.

Information et soutien aux aidants naturels sans qui les soins palliatifs sont quasi impensables.

Déterminants influençant l'acceptation ou non des soins à domicile : intervenants, lit articulé, etc.

Pour les intervenants

Est-ce que le nombre d'intervenants concernés a des répercussions sur le niveau de satisfaction du patient et de la famille ? Est-on justifié de faire participer le plus de gens possible ?

Pour un patient à domicile qui reçoit déjà des soins d'autres intervenants (ex. : infirmière) est-ce que la fréquence de la visite du médecin a un impact ?

Évaluation de la qualité de l'aide reçue par les intervenants du réseau de la santé lorsqu'un patient en phase terminale veut rester à la maison.

Autres recherches

Sur les soins palliatifs pour des clientèles autres que cancéreuses.

Pour développer un outil clinique pour déterminer le pronostic...
paramètres pour déterminer le pronostic.

Sur la méthadone comme opioïde. Doit-on toujours la réserver
en dernier recours ?

Sur la prévention du *delirium* : facteurs pronostiques.

Sur l'efficacité de l'octréotide dans l'occlusion intestinale.

Sur l'uniformisation et la standardisation de l'information
véhiculée par les différents membres de l'équipe.

Sur l'évolution clinique des métastases cérébrales... compressions.

Sur les médecines alternatives dites complémentaires.

Sur l'acharnement thérapeutique.

Soins infirmiers

Recherches pour améliorer les soins à domicile

Sur la préparation des personnes au mourir à domicile. Est-ce
réaliste ? Le réseau est-il suffisamment adapté ?

Tout ce que cela comporte comme apprentissage pour les proches
qui deviennent des soignants (v.g. la médication efficace à donner,
les soins, l'accessibilité des médecins), est-ce humain ou inhumain ?

Sur le soutien des proches quand les malades ne sont pas
mourants. Il manque de répit pour la famille. Le réseau s'épuise
rapidement.

Sur l'aspect légal de la délégation des soins aux proches.

Autres recherches

Comment évaluer spécifiquement la qualité des soins infirmiers donnés aux personnes en phase terminale de cancer ?

Sur l'impact d'un protocole d'exercices passifs et actifs sur les douleurs d'ankylose chez les malades en phase terminale de cancer.

En quoi la qualité de vie apportée par les soins que l'on prodigue aux malades dépend de notre propre qualité de vie ?

Sur notre rôle comme intervenants auprès des proches pour alléger le deuil.

Sur un protocole de traitement des escarres.

Sur un suivi systématique des symptômes dans un CH de courte durée.

Sur la gestion des ressources humaines dans un contexte où il y a plusieurs partenaires dans notre action.

Sur l'impact psychologique chez le personnel infirmier qui travaille constamment avec des mourants. Encadrement et soutien ; est-il suffisant chez le personnel infirmier ?

Sur les perceptions des infirmières concernant la médication donnée pour des soins de confort, ex. : morphine, scopolamine.

Pour préciser et qualifier la perception et les attentes des malades auprès des infirmières ; influence sur la qualité de bien-être psychologique.

Psychosocial

Le soutien

Pour mieux évaluer le soutien apporté au malade en phase préterminale ou terminale, particulièrement le malade à domicile... aux aidants naturels vivant la mort éventuelle d'un proche... aux intervenants qui accompagnent des malades.

Le mourir à domicile

Sur les motivations du mourant et de sa famille à choisir le domicile.

Sur les difficultés et les facteurs aidants vécus par les proches, l'influence de ces indicateurs sur le deuil des proches.

La musicothérapie

Pour mesurer l'impact réel du soulagement de la douleur par des techniques d'application d'un champ de fréquence : « techniques psychomusicales par introduction sonore ».

Pour vérifier la qualité du bien-être psychologique chez les malades bénéficiant de musicothérapie (utilisation d'échelle d'anxiété, Beck, etc.).

Sur l'impact de la musicothérapie auprès des familles : la qualité de la communication avec le malade, le vécu émotionnel, le soutien non verbal.

Autres recherches

Sur les modèles d'intervention pouvant alléger le fardeau des aidants naturels afin d'éviter l'épuisement physique et psychologique.

Sur les impacts d'un suivi psychosocial auprès du malade et de sa famille en comparaison avec l'absence de soutien professionnel ; évaluer l'impact sur le moment du décès et le deuil des proches.

Sur les causes qui provoquent l'anxiété chez le malade : proposer une échelle pour en mesurer l'ampleur ainsi que les modèles d'intervention pour en diminuer l'impact.

Sur les aspects psychosociaux qui peuvent influencer l'apparition du delirium chez un malade en soins palliatifs.

Sur la perception de la « mort idéale » par les malades, les familles, les intervenants. Comparer les attentes des uns et des autres sur le « comment mourir ».

Sur l'impact de l'annonce du diagnostic et la collaboration du malade à son traitement... les impacts sur l'état psychologique du malade et la dynamique familiale.

Sur l'amélioration du confort du malade par des approches autres que médicamenteuses.

Sur l'impact du contact continu des intervenants avec la mort : impacts sur leurs relations familiales et personnelles, possibilité de surmenage professionnel, de dépression.

Sur la contribution des interventions systématiques d'un thérapeute auprès d'un malade et de sa famille.

Sur la différence entre le soutien provenant d'un conjoint masculin ou féminin.

Sur l'accompagnement des enfants et des adolescents endeuillés.

Sur la pertinence de rencontres familiales au regard des idées et des convictions des différents membres d'une même famille dans l'accompagnement d'un proche.

Pharmacie

Déterminer l'utilité du Ritalin dans le diagnostic ou le traitement de la *confusion-delirium* liée aux opioïdes.

Sur l'impact de la médication sur le prolongement de la vie.

Sur le traitement de la douleur neuropathique à domicile.

Sur le service conseil pharmaceutique dans la communauté.

Pour vérifier si la plurimédication améliore effectivement la qualité de vie des malades en phase terminale.

Sur l'impact financier moyen pour les soins d'un mourant à domicile.

Sur les préjugés et les mythes concernant la morphine.

Sur la chronopharmacologie... nausées et opioïdes.

Pastorale

Sur l'évolution de la notion de « quête de sens ». Autrefois, toute la structure de quête de sens était articulée autour du catholicisme. Aujourd'hui, quels sont les pôles qui sous-tendent la structure de sens qui anime les Québécois ?

Sur des rituels plus contemporains à développer au regard des attentes réelles des gens en fin de vie et au regard de la structure de sens.

Sur les liens entre les soins du corps et l'accompagnement spirituel.

Sur les besoins de ressourcement spirituel des soignants.

Sur les besoins en pastorale des malades, particulièrement ceux à domicile.

Sur la place du médecin dans le « soutien pastoral ».

Sur le soutien spirituel et son impact dans le soulagement des malades en phase terminale de cancer.

Sur l'impact de la spiritualité, particulièrement d'une croyance religieuse, dans l'acceptation de la maladie et de la mort pour le malade, les familles et le cheminement qui s'y rattache.

Bénévolat

Sur les facteurs qui influencent l'engagement et la motivation à long terme des bénévoles.

Sur les limites de l'action des bénévoles.

Sur les impacts d'un bénévolat plus structuré sur la démission et la démotivation.

Sur les perceptions des familles concernant l'action des bénévoles, la possibilité ou non de partenariat entre les familles et le bénévolat.

Éthique

Sur les facteurs contribuant à une demande d'euthanasie, malgré un soulagement adéquat de la douleur physique.

Recherche évaluative sur le désir du patient de mourir, en fonction du pronostic.

Sur l'éthique de la confidentialité en soins palliatifs, particulièrement en interdisciplinarité.

Sur le rôle d'un comité d'éthique, le profil d'une personne qui se retrouve au sein de ce comité, ses raisons personnelles et professionnelles de joindre ce comité.

Réflexions des chercheurs

Nous avons présenté la synthèse du sondage lors d'une rencontre du groupe, ainsi que nos propres réflexions de cliniciens. Les membres présents étaient par la suite invités à exprimer leurs réactions ainsi que les suggestions de sujets de recherche qui les intéressaient le plus.

La satisfaction était évidente, chez les chercheurs, en constatant l'intérêt que les intervenants, les gens de terrain, pouvaient apporter à la recherche. Le désir de voir un approfondissement de sujets précis liés à leur champ de pratique signale le besoin pour les cliniciens de mieux connaître pour mieux faire et mieux intervenir. Consécutivement aux échanges autour des sujets soumis par les cliniciens, voici ceux qui ont retenu l'intérêt des chercheurs, tels que reformulés au cours de la rencontre. Notons que le maintien à domicile, avec ses multiples difficultés, vient en tête des préoccupations tant des chercheurs que des cliniciens.

Maintien à domicile :

- la médication et le manque de connaissances pour son utilisation à domicile ;
- les limites des intervenants à domicile dans leurs actions auprès du malade et de ses proches et l'importance des réseaux d'aide ;
- le soutien aux familles et la façon d'outiller les proches qui accompagnent un malade, le prix du mourir à domicile et l'impact sur les familles lorsque des visions différentes de l'accompagnement se heurtent ;
- la différence du soutien que le malade reçoit selon que l'époux est masculin ou féminin ; le temps de maintien à domicile est plus ou moins long selon que l'aidant est homme ou femme ;
- l'impact sur la propre vie familiale de l'intervenant qui travaille auprès des personnes mourantes ;
- le deuil et la réorganisation des familles à la suite du décès de leur proche.

Autres sujets :

- la quête de sens du malade et de ses proches ; la quête de sens des intervenants dont l'engagement auprès des malades se poursuit de jour en jour ;
- les rituels et l'absence de rituels contemporains ;
- la mort idéale ;
- l'impact de la musicothérapie ;
- un outil clinique pour mieux évaluer le pronostic ;
- la connaissance des facteurs pouvant provoquer l'anxiété et la façon d'arriver à la mesurer ;
- les facteurs psychosociaux reliés au *delirium* du malade ;
- l'évaluation de la douleur lorsqu'il n'y a plus de communication avec le malade ;
- les médecines dites alternatives et leur avenir en soins palliatifs.

La constatation que les préoccupations des chercheurs ne sont pas éloignées de celles des cliniciens est grandement ressortie, ainsi que le désir de poursuivre la collaboration. La recherche en soins palliatifs est jeune, beaucoup reste à faire, mais la diffusion des résultats déjà disponibles semble problématique. Mieux faire connaître ces résultats pour mieux soutenir les cliniciens, trouver des forums de présentation et de diffusion, faire connaître les sujets de recherche en cours, établir un arrimage avec l'université et les étudiants qui poursuivent à la maîtrise et au doctorat sont autant d'idées nées des réponses émises par les participants à l'enquête. Les rencontres des chercheurs en soins palliatifs et en psycho-oncologie ont été mises sur pied il y a quelques mois seulement, mais l'intérêt porté aux présentations laisse prévoir une collaboration intéressante dans un respect mutuel.

Nos propres réflexions

Malgré une participation restreinte considérant le nombre de questionnaires remplis, l'intérêt à soumettre des idées pour faire progresser les soins palliatifs et oncologiques est bien vivant. Nous pensons que la charge de travail des intervenants, l'impression de ne pas être entendus par ceux qui entreprennent les recherches, le manque d'intérêt des cliniciens pour une sollicitation de ce genre sont autant de raisons qui peuvent expliquer le faible pourcentage de réponses.

La nécessité d'une formation plus approfondie, le besoin d'évaluation des interventions et les difficultés rencontrées au quotidien sont souvent présentés comme projets de recherche. Nous avons retenu les problèmes suivants mentionnés par les participants au sondage : le manque de médecins en soins palliatifs et en maintien à domicile ; la tolérance ou non des médecins à voir des lits occupés par des malades en soins palliatifs dans le réseau de la santé ; l'absence de répit pour les familles ; l'absence de famille auprès d'un malade qui espère demeurer chez lui le plus longtemps possible ; la difficulté à maintenir à jour les connaissances pharmacologiques qui évoluent constamment ; et l'acharnement thérapeutique en fin de vie. Les cliniciens en souffrent, particulièrement ceux qui travaillent seuls avec comme objectif le maintien de la qualité de vie du malade et de l'équilibre familial fortement ébranlé par la maladie et ses conséquences.

Une découverte à souligner concerne l'intérêt de plusieurs intervenants pour des champs de pratique étrangers à leur propre domaine de travail. Il est vrai que les questions posées proposaient une réflexion en ce sens. Nombreux ont été ceux qui ont laissé parler leur désir d'en connaître davantage, particulièrement dans les domaines de l'approche psychosociale et spirituelle.

Étant nous-mêmes intervenants auprès des malades en phase terminale de cancer, nous sommes conscients qu'une vigilance doit être maintenue afin de tenir compte de la vulnérabilité du malade et de ses proches lorsque ceux-ci sont sollicités pour la recherche. Cette dernière ne doit jamais être perçue comme un fardeau qui s'ajoute à un moment où le malade et sa famille traversent une étape unique de leur vie. L'expérience nous enseigne que la recherche peut aussi apporter réconfort et soutien et nous rappelons aux participants que nous avons une préoccupation pour ce qu'ils vivent.

Conclusion

Cette expérience se voulait tout simplement une façon de vivre un dialogue entre cliniciens et chercheurs. D'autres, ailleurs, le font à leur façon, autrement. Les réflexions partagées autour de cette activité nous ont permis de constater, encore une fois, l'humanisme et les valeurs portées tant par les chercheurs que par les cliniciens. Il ne faut pas dialoguer longtemps pour se retrouver autour du même amour et du même respect des malades et de leurs proches. La compassion passe aussi par la recherche. L'image du chercheur isolé dans sa tour d'ivoire, insensible à la souffrance humaine parce que condamné à la froideur des faits objectifs est démolie devant des expériences de dialogue comme celles que nous avons vécues. L'image du clinicien, trop « sur le terrain » pour réfléchir, est effacée elle aussi. Les intervenants ne pourront que mieux travailler s'ils possèdent des instruments adéquats, et les retombées seront positives pour le malade et ses proches.

Nous avons encore une fois constaté que, dès que la parole est donnée aux intervenants, le premier jet est souvent l'expression de souffrances. La recherche peut contribuer à diminuer des malaises en faisant la lumière sur certains points, mais on ne peut tout demander à la recherche.