

La vraie équation ? Les soins palliatifs = qualité de vie The real equation ? palliative care : quality of life

Jocelyne Robert-Tanguay

Volume 7, Number 2, November 1982

Mourir

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/030140ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/030140ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Robert-Tanguay, J. (1982). La vraie équation ? Les soins palliatifs = qualité de vie. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 60–64. <https://doi.org/10.7202/030140ar>

Article abstract

In this article the experience of the McGill Palliative Care Service is used as an illustration of the basic concepts of the palliative care philosophy in our community. A trained multidisciplinary team is oriented toward meeting the physical, psychosocial and spiritual needs of patients with advanced disease and their families through a home care service in the community, a consultation team throughout the hospital, an outpatient clinic, an inpatient unit and a bereavement follow-up program.

The goals of the service are, in order of priority, patient care, research and teaching.

LA VRAIE ÉQUATION? LES SOINS PALLIATIFS = QUALITÉ DE VIE

Jocelyne Robert-Tanguay*

Le Service de soins palliatifs de l'Université McGill est la réponse d'une équipe multidisciplinaire aux besoins de son milieu. Dans cet article, on trouve un résumé de la philosophie qui a servi de pierre d'assise à cette démarche et une brève description de chacun des cinq secteurs d'activités spécifiques et complémentaires : l'unité de soins, le service de soins à domicile, la clinique externe, l'équipe de consultation et le service d'assistance au deuil. Enfin, les buts du service, les soins aux malades, la recherche et l'enseignement sont exposés.

Les recherches de la dernière décennie ont mis en relief des déficiences significatives dans les services de santé, particulièrement en regard des besoins des patients ayant atteint la phase terminale de leur maladie. Les études scientifiques de Duff (1968), Hinton (1972), Kübler-Ross (1969) et Mount (1973) ont démontré ces problèmes particuliers.

Toutefois, pour saisir toutes les dimensions de cette souffrance, il faut plus qu'une évidence scientifique bien contrôlée. La souffrance qu'éprouvent ces patients en phase terminale, aux prises avec une maladie incurable, peut difficilement être quantifiée ou codifiée à cause de tous les éléments divers dont elle est composée : physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. C'est précisément à cause de cette difficulté à soulager cette souffrance dans sa totalité que beaucoup d'intervenants, se sentant impuissants, négligent, abandonnent ou refusent tout simplement de reconnaître que le problème existe (Lasagna, 1970).

Au Québec, dès 1973, le docteur Balfour Mount et son équipe décidaient d'explorer cette situation en jetant un regard critique sur la qualité de soins prodigués à ces patients et ce, à l'hôpital Royal Victoria de Montréal.

La tâche qu'ils s'étaient donnée peut se résumer ainsi :

- analyser les problèmes des patients en phase terminale et ceux de leurs familles,
- vérifier les attitudes des intervenants face à ces problèmes,
- reprendre et redéfinir certains concepts de base aux soins de ces patients,
- explorer de nouvelles formules, peut-être plus appropriées, permettant d'envisager des réponses plus adéquates aux besoins de ces patients, de leur famille et des soignants aux prises avec ces problèmes. (Melzack, 1976; Parkes, 1972; Saunders, 1978).

Les résultats ont sans équivoque montré que les besoins de ces patients et de leur famille existaient bel et bien dans notre milieu, et qu'il était possible de trouver dans ce même milieu les ressources nécessaires pour remédier à cette situation.

En d'autres mots, la qualité des soins prodigués aux mourants pouvait et devait être améliorée.

La première phase de cette étude étant complétée, on décida que le service de soins palliatifs ferait partie intégrante de l'hôpital Royal Victoria. C'est ainsi qu'est né à Montréal, en 1975, le premier Service de soins palliatifs *intégré à un hôpital universitaire* en Amérique du Nord.

Depuis lors, ce service a évolué et est devenu le Service de soins palliatifs de l'Université McGill. D'autres hôpitaux, rattachés à l'Université McGill,

* L'auteure, B.A. psychologie, infirmière diplômée en santé communautaire, est coordonnatrice de l'enseignement du Service de soins palliatifs de l'Université McGill.

se sont joints dans cette démarche à l'hôpital Royal Victoria, depuis ce temps.

PHILOSOPHIE

D'aucuns seront sans doute étonnés d'apprendre que la philosophie qui sous-tend cette démarche est axée sur la vie plutôt que sur la mort. En effet, c'est la qualité de la vie qui prime sur toutes autres considérations.

Les principaux jalons de cette philosophie sont les suivants :

- une perception plus réaliste de la mort, étant donné qu'elle constitue un phénomène naturel qui se produira qu'il y ait maladie ou non, plutôt qu'être strictement le résultat d'un échec thérapeutique.
- les soins palliatifs font partie intégrante du continuum de soins. Ils représentent une thérapie appropriée pour le patient au sujet duquel aucune thérapie agressive, reconnue, ne peut modifier de manière significative le cours de sa maladie. Prolonger la vie ne sera même plus considéré comme un objectif réaliste et souhaitable en raison des trop rares bénéfices que le patient pourrait en retirer. *Pallier* sera alors le seul choix réaliste, et l'accent sera mis sur le contrôle des symptômes, effets de la maladie plutôt que sur la cause de la maladie elle-même.
- un contrôle efficace de la douleur peut être obtenu dans la majorité des cas. En plus de la douleur, tout autre symptôme tel que faiblesse, anorexie, constipation, nausées, etc. peut être traité de façon appropriée. Autrement dit, si l'on ne peut guérir le patient, on peut toujours améliorer son confort par un meilleur contrôle des symptômes de sa maladie (Lack, 1974).
- la douleur du patient doit être envisagée dans une perspective globale, c'est-à-dire en reconnaître les diverses composantes, physiques, psychologiques, sociales et spirituelles.
- le patient et sa famille sont le point focal indissociable de toute intervention. Le patient est alors considéré comme un membre de la cellule familiale, et toute intervention de la part des soignants devra tenir compte de l'interaction possible entre lui et les membres de sa famille.

– dans ce contexte, l'équipe multidisciplinaire doit remplacer le modèle d'équipe traditionnel. Cette équipe devra idéalement comprendre des professionnels médicaux, para-médicaux et des bénévoles.

– la continuité dans les soins du malade est un objectif essentiel partout où le patient est traité (Service de soins palliatifs, autre département à l'hôpital ou à domicile). Une autre forme de continuité est assurée auprès de la famille par le service d'assistance au deuil.

STRUCTURE DU SERVICE DE SOINS PALLIATIFS

Le Service de soins palliatifs est constitué de cinq secteurs d'activités. Chacun des secteurs répond à des besoins spécifiques des patients et des familles. Bien que spécifiques, ces secteurs sont complémentaires les uns des autres et animés par une même philosophie. À chacun correspond une équipe d'intervenants (par exemple, le service de soins à domicile est principalement composé d'infirmières).

Par contre, l'équipe multidisciplinaire du service est composée de diverses personnes ressources telles que musicothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, psychiatre, coordonnateurs de la pastorale, de l'éducation et des bénévoles. Ces personnes ressources sont appelées à intervenir dans les différents secteurs d'activités du service selon les besoins.

UNITÉ DE SOINS

Lorsqu'un lit est disponible à l'unité de soins, la priorité est donnée aux patients du service de soins à domicile ; ensuite, à tout patient suivi par l'équipe de consultation et dont le contrôle de la douleur ou des autres symptômes s'avère particulièrement difficile. On tiendra aussi compte de situations psychosociales compliquées dans la sélection. Fait à noter, le temps de survie d'un patient n'est pas le seul critère d'admission. En fait, est admis le patient qui semble le plus susceptible de bénéficier des ressources disponibles. Dans cette politique d'admission, nous demandons parfois à un patient susceptible d'être transféré d'un autre service de l'hôpital de visiter préalablement

cette unité de soins ou de demander à un membre de sa famille de le faire. De cette manière, on évite beaucoup d'anxiété tout en remettant au patient un certain contrôle sur sa situation.

L'unité de soins est composée de chambres à lits multiples (3-4) et de quelques chambres simples. On dispose d'une salle à dîner et d'une cuisinette afin de permettre plus de flexibilité en regard des repas. Une salle de récréation ou de séjour est mise à la disposition des patients et des familles. Elle joue un rôle essentiel pour les réunions de famille, pour la détente et le divertissement. Un petit vivoir sert à réunir la famille et le personnel afin de se recueillir auprès de celui qui vient de mourir, afin de prier ou tout simplement d'exprimer sa peine.

À l'unité, la famille est invitée à prendre une part active aux soins de son malade et à le visiter en tout temps. Les enfants sont bienvenus, les animaux domestiques sont tolérés, les règlements sont plus flexibles. Un membre de la famille peut même y coucher au besoin, apporter les mets favoris du patient, etc. Les membres de la famille sont surtout rassurés : tout est mis en œuvre pour contrôler la douleur et les autres symptômes de sorte que, même si la guérison n'est plus possible, le patient ne sera pas abandonné à son sort. En un mot, rien n'est épargné pour veiller à son bien-être. Il est bon de signaler qu'un séjour à l'unité de soins ne se termine pas nécessairement par la mort. En effet, si l'état du patient s'améliore à cause d'un contrôle plus efficace de la douleur ou des autres symptômes, il est encouragé à retourner chez lui. Le service de soins à domicile prendra alors la relève. Plus de 20% des patients retournent ainsi à domicile pour une période plus ou moins prolongée.

SERVICES DE SOINS À DOMICILE

Le service de soins à domicile applique les critères précédents dans la sélection de ses patients. Cependant, on peut occasionnellement y trouver des patients recevant une thérapie agressive, et dont l'objectif est la prolongation de la vie, mais non la guérison. Le cas échéant, le médecin traitant a la responsabilité de la thérapie agressive, et le médecin du service de soins à domicile se

penche surtout sur la question du contrôle de la douleur et des autres symptômes.

Médecins, infirmières, bénévoles composent le service de soins à domicile qui est disponible vingt-quatre heures par jour, sept jours par semaine. Les autres membres de l'équipe multidisciplinaire font aussi partie de cette équipe à titre de personnes ressources.

Le rôle principal de l'infirmière est la coordination des ressources communautaires et du Service de soins palliatifs. Le but du service de soins à domicile consiste à fournir le soutien nécessaire aux patients et aux familles qui le désirent, et la possibilité de mieux vivre cette expérience dans leur propre milieu plutôt qu'à l'hôpital. Essentiellement, l'équipe prend charge du contrôle des problèmes médicaux spécifiques que présente le patient. Pratiquement, elle aide la famille à prendre soin de son malade. Le cas échéant, le patient pourra être admis à l'unité pour accorder un répit à la famille, ou pour reprendre contrôle sur une situation difficile requérant une observation directe et une réévaluation.

Le rôle du médecin, attaché particulièrement au service de soins à domicile, sera d'assurer la supervision médicale des patients. Cette supervision sera assurée par :

- sa participation à la discussion hebdomadaire de tous les patients. Cette rencontre implique aussi les personnes ressources, les bénévoles et les infirmières.
- la communication étroite et continue avec l'infirmière assignée à tel ou tel patient.
- une visite occasionnelle au domicile du patient.

LA CLINIQUE EXTERNE

Le plus récent secteur du service est né du besoin de réévaluer fréquemment l'état des malades sans pour autant exiger du médecin une visite à domicile. Cette clinique d'une demi-journée se tient une fois par semaine, sur rendez-vous seulement. Mais tout patient, dont l'état le requiert, est vu par le médecin responsable, évitant ainsi des visites beaucoup plus onéreuses à l'urgence de l'hôpital. Les principaux intervenants à cette clinique sont le médecin du service de soins à domicile et l'infirmière qui prend soin de ce patient chez lui. Les autres membres de l'équipe peuvent aussi être

invités à titre de personnes ressources et profiter de la visite du patient à l'hôpital pour réévaluer sa situation (par exemple en musicothérapie, etc.).

L'ÉQUIPE DE CONSULTATION

L'équipe de consultation comprend principalement un médecin et des infirmières travaillant de concert avec toutes les autres personnes ressources du Service de soins palliatifs, dont les bénévoles. Pour avoir accès à ce service, le patient doit être référé par son médecin traitant. Cette consultation consiste à évaluer l'état du malade dans une perspective globale, c'est-à-dire en tenant compte des problèmes physiques, et des dimensions psychologiques, sociales ou spirituelles qui s'y rattachent. Un plan de soins peut être élaboré sur l'étage où se trouve déjà le patient. En aucun cas, cela ne signifie que le patient sera nécessairement transféré à l'unité de soins palliatifs.

Si sa condition le permet, il pourra être référé au service de soins à domicile, et le rôle des consultants sera d'assurer la continuité dans le traitement en informant l'équipe des soins à domicile. Si le patient est admis à l'unité, l'équipe de consultation informera cette dernière de tous les éléments susceptibles de faciliter la transition du malade de l'étage d'origine à l'unité.

Un autre rôle moins important joué par l'équipe de consultation est de favoriser une meilleure compréhension et intégration des principes de base des soins palliatifs dans les autres unités de soins. En effet, pour enseigner qu'un meilleur contrôle de la douleur est possible, rien de mieux que d'observer «de visu» cette équipe à l'œuvre. L'équipe de consultation joue enfin un rôle de première ligne car l'attitude du patient et de sa famille vis-à-vis les soins palliatifs ainsi que celle des intervenants impliqués avec ces malades dépend très souvent de la sienne.

LE SERVICE D'ASSISTANCE AU DEUIL

La période de deuil est considérée comme une période critique et souvent très mal vécue ou intégrée par la famille. Pour cette raison, le Service de soins palliatifs l'encourage et la supporte à prendre conscience de cette dure réalité qu'est la perte d'un être cher.

Tout au cours de la maladie, certaines personnes qu'on appellera personnes clés seront identifiées dans l'entourage du malade. La personne clé est celle qui pourra représenter un risque plus ou moins grand durant la période de deuil. Ce risque dépend de divers facteurs tels l'âge, le degré de dépendance, le statut socio-économique, etc. Cela signifie que cet individu sera plus vulnérable et pourra vraisemblablement développer une dépression, une maladie psychosomatique. Cette personne sera donc contactée une première fois par téléphone, environ trois semaines après le décès afin de vérifier son état physique et mental, son système de support (famille et amis) et son degré d'activité présente. À partir de cette première évaluation des besoins, on décidera des interventions à venir.

Au besoin, cet individu sera invité à consulter une personne ressource de l'équipe, telle le médecin, le psychiatre, la travailleuse sociale, etc. Afin de permettre au processus de deuil de se dérouler normalement, l'individu sera rassuré et informé sur la notion du travail de deuil. Il sera invité à communiquer au besoin avec un membre de l'équipe du service de deuil dont on lui fournira le numéro de téléphone.

Indépendamment du genre de suivi, un an après le décès, on recommuniquera avec la famille sous la forme d'une invitation à un service commémoratif célébré à l'hôpital. À cette occasion, le service reprend contact avec la famille et, tout en favorisant un bon travail de deuil, réévaluera la situation. Il empêchera ainsi de nombreux problèmes susceptibles de se développer dans une société qui ne permet pas de pleurer ouvertement ses morts (Hampson, 1980).

BUT DU SERVICE

Parmi les objectifs que s'est fixé le Service de soins palliatifs, il ne fait aucun doute que le soin des malades occupe la première place. Le malade et sa famille sont effectivement le point central, la raison d'être de toutes les activités d'un tel service. Afin de relever ce défi de taille, il faut d'abord et avant tout une équipe multidisciplinaire bien articulée dont tous les membres œuvrent dans une même perspective.

La pierre angulaire de ce système est le contrôle efficace de la douleur et des autres symptômes accompagnant une maladie terminale.

L'approche globale telle que le préconise cette orientation, signifie d'abord l'efficacité dans le traitement de la douleur ou des autres symptômes. L'essentiel pour atteindre cet objectif est de reconnaître les composantes psychosociales et spirituelles de la douleur. Autrement dit, la douleur, en apparence seulement physique, ne peut être contrôlée à cent pour cent si l'on fait fi de l'anxiété, des problèmes financiers ou des questions métaphysiques qui peuvent, à des degrés divers et selon les individus, accompagner celle-ci.

Cela revient aussi à dire que seule une équipe multidisciplinaire peut s'attaquer à un tel défi. L'optique d'interdépendance dans laquelle ses membres devront travailler est la garantie essentielle sans laquelle ils ne pourront atteindre leur objectif.

Quant à la recherche et à l'enseignement, leur raison d'être est qu'ils doivent tous deux contribuer à l'amélioration du soin des malades. Il va sans dire que les besoins en recherche dans ce domaine sont importants. Le service de l'hôpital Royal Victoria a contribué de façon significative à ce domaine, compte tenu de ses ressources et de ses effectifs. La recherche sur le deuil, l'usage de la morphine et des anti-dépresseurs en sont quelques exemples.

Enfin, l'enseignement au Service de soins palliatifs est un secteur très actif. Qu'il s'agisse d'enseignement à l'intérieur de l'hôpital par le biais de l'équipe de consultation ou de sensibilisation à l'extérieur par des colloques, des conférences ou des ateliers, l'équipe des soins palliatifs a relevé le défi. Depuis cinq ans déjà, le service accepte des stagiaires représentant toutes les disciplines, tels que des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues, des aumôniers etc. Sur les plans régional, national et international, le service a grandement contribué à répandre la philosophie des soins palliatifs. On trouve aussi à son crédit de nombreux articles sur les sujets touchant de près ou de loin les soins aux patients en phase terminale, ainsi qu'un manuel de base.

CONCLUSION

La démarche du Service de soins palliatifs de l'Université McGill est d'abord née d'une prise de conscience des besoins du milieu. Ensuite, elle tient compte de l'attitude de toute une équipe d'hommes et de femmes qui croient fondamentalement à ceci : même si la guérison ne peut plus être envisagée de façon réaliste pour certains malades, il reste énormément à faire pour améliorer la qualité de la vie qui leur reste à vivre. Ces hommes et ces femmes sont déterminés à servir et à aimer inconditionnellement ceux qu'on a trop souvent abandonnés, et qu'on appelle les patients en phase terminale.

RÉFÉRENCES

- DUFF, R. S., HOLLINGSHEAD, A. B., 1968, *Dying and Death, in Sickness and Society*, Harper Row, New York, Chap. 15.
- HAMPSON, A., 1980, *Palliative Care Service Bereavement Program*, The RVH Manual on Palliative/Hospice Care, p. 401-419.
- HINTON, J., 1972, *Dying*, 2^e édition, Penguin, Harmondsworth, England.
- KÜBLER-ROSS, E., 1969, *On Death and Dying*, Mac-Millan, New York.
- LACK, S., 1974, *Characteristics of a Hospice Program of Care, The Hospice Development and Administration*, Hemisphere Publishing Corp. Washington.
- LASAGNA, L., 1970, Physicians Behaviour toward the Dying Patient, in *The Dying Patient*, Brim, O.G., Freeman, H.E., Levine, S., et al. (Eds), New York, Russell Sage.
- MELZACK, R., O'FIESH, J.G., MOUNT, B.M., 1976, The Brompton Mixture : Effects on Pain in Cancer Patients, *CMAJ*, 115, 125-128.
- MELZACK, R., MOUNT, B.M., GORDON, J.M., 1979, The Brompton Mixture Versus Morphine Solution Given Orally : Effects on Pain, *CAMJ*, 120, 435 et 438.
- MOUNT, B.M., 1973, Partie III, *Rapport d'histoires de cas*, présenté au conseil de l'hôpital Royal Victoria par le comité ad hoc de thanatologie, non publié.
- PARKES, C.M., 1972, *Bereavement, Studies of Grief in Adult Life*, Tavistock Publications, London.
- SAUNDERS, C., 1978, *The Management of Terminal Disease*, Edward Arnold.

SUMMARY

In this article the experience of the McGill Palliative Care Service is used as an illustration of the basic concepts of the palliative care philosophy in our community. A trained multidisciplinary team is oriented toward meeting the physical, psychosocial and spiritual needs of patients with advanced disease and their families through a home care service in the community, a consultation team throughout the hospital, an outpatient clinic, an inpatient unit and a bereavement follow-up program.

The goals of the service are, in order of priority, patient care, research and teaching.