

Bulletin

Volume 13
No 2 - Mai 2005

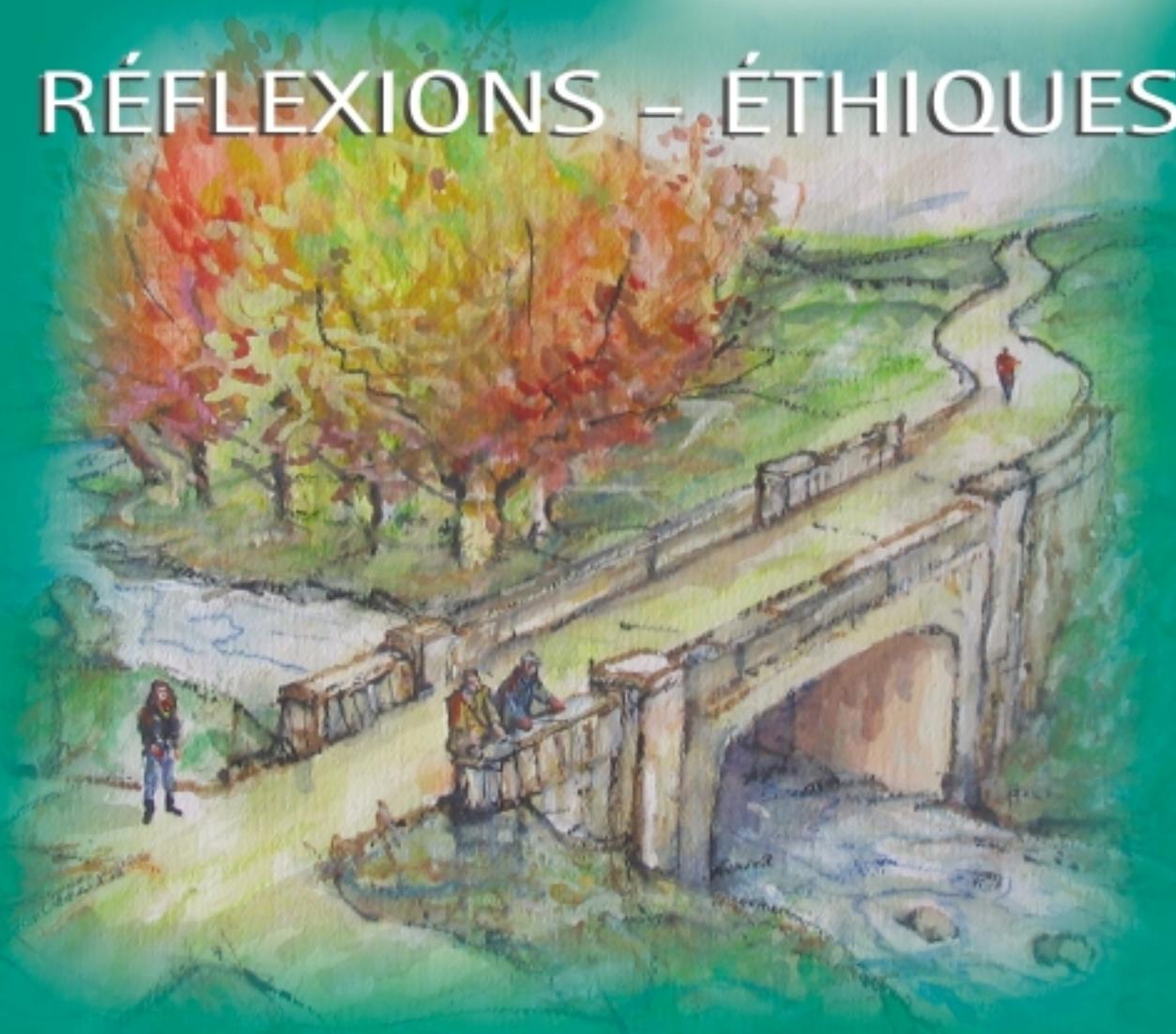


*Réseau de
soins palliatifs
du Québec*
confort, dignité

SOMMAIRE

Mot du président	2
La dynamique éthique de l'intervenant en soins palliatifs	3
Une philosophie afin d'humaniser les derniers moments	5
La spiritualité	7
Nouvelles parutions - Appel à tous - Bulletin de participation	11
Avis de convocation - Assemblée générale	12
Congrès 2005	13
Les biphosphonates par voie parentérale	14
Programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs	21
Conseil d'administration 2004-2005	23
Nos commanditaires	24

RÉFLEXIONS - ÉTHIQUES



COMITÉ DE RÉDACTION

Mme Claudette Foucault
Conseillère clinique en
soins palliatifs
Cité de la Santé – CHARL

Mme Lise Lussier, psychologue
CHUM Hôpital Notre-Dame et
CH de Verdun

M. Robert Thiffault, pharmacien
Centre universitaire de Santé de
l'Estrie – Pavillon Hôtel-Dieu

Dre Justine Farley
Centre hospitalier St. Mary,
Montréal

Mme Thérèse Trudel
Révisseur

M. Jean-Guy Renaud
Directeur général

Mme Sylvie Roberge
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean-Guy Renaud,
Directeur général

Mme Sylvie Roberge
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest,
Bureau 900
MONTRÉAL, Québec
H3A 3C6
Tél. : (514) 282-3808
Fax. : (514) 844-7556
Courriel : info@aqsp.org

www.reseaupalliatif.org

IMPRESSION

L'Imprimeur Serge Tremblay inc.
Tirage : 1200 copies

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



Mot du président

Les derniers mois auront été fertiles dans l'actualité pour stimuler la réflexion et les discussions sur le mourir et notre rapport à la mort. Terry Shaivo, Jean-Paul II, Rainier III de Monaco ont, d'une façon plus ou moins volontaire, attiré l'attention du monde sur leurs derniers jours. Mais que reste-t-il de tout ce brouhaha médiatique ? Je vous livre ici mes réflexions sur le sujet.

Jean-Paul II, et son entourage, nous laissent avec les messages contradictoires face à la fin de vie et aux soins palliatifs. Quand le premier des catholiques s'avance en âge et surtout en maladie et s'apprête à rejoindre son Créateur, je suis le premier à penser qu'après une vie aussi bien remplie il puisse désirer ardemment que ce moment arrive. Mais voilà qu'au fil des déclarations officielles, le service des communications du Vatican ne cessait de répéter que tout allait bien malgré les multiples complications médicales. Quel message reçoit l'ensemble du « peuple » ? Le message pour moi est très clair, il faut continuer les interventions médicales coûte que coûte, même au prix de s'approcher dangereusement de l'acharnement thérapeutique. Le pape et ses proches avaient-ils une peur aussi intense de la mort que celle que nous retrouvons souvent chez nos malades ? Et par la suite, que vont demander les malades et leurs familles en termes de soins ? Pas moins que de continuer les traitements, même au-delà du raisonnable ou du possible.

La saga « médiatico-politico-judiciaire » qui a entouré l'affaire Terry Shaivo aux États-Unis s'apparente étrangement à cette poursuite au-delà du raisonnable. Quant en plus le domaine politique quitte son droit de réserve et vient directement interférer dans les affaires privées, en y mêlant ses propres croyances religieuses et cherche à utiliser, et à interférer, dans le judiciaire pour imposer ses vues sur les choix libres et éclairés que font les individus, cela me préoccupe au plus haut point. J'aime à croire qu'une telle intervention du politique dans les affaires privées n'arrivera pas ici, mais je reste toujours avec un doute. La démocratie court un grand risque lorsque des intérêts autres que les intérêts communs viennent se mêler aux choix libres et individuels.

Ces deux événements me ramènent à des questions de base. Tout d'abord, la conscience d'être de l'humain l'amène inévitablement à la conscience de sa propre finitude. C'est cette prise de conscience qui provoque chez l'humain une recherche constante de sens à la vie, à sa vie. Le rapport à la mort et la peur que cela engendre est conditionné par cette conscience de nous-mêmes. Comment faire face à cette prise de conscience de notre finitude ? Comme intervenant en soins palliatifs, comment puis-je aider, soigner et accompagner sans chercher à entraîner l'autre vers ma propre conception de la vie ? Autrement dit, est-ce que je sais rester neutre dans mon accompagnement ?

Cela me mène vers le respect de l'intimité et de la non ingérence. Il est peu probable que le niveau politique au Québec veuille interférer dans les rapports des individus à la fin de vie et l'arrêt des traitements. Au plus, le milieu judiciaire pourrait être saisi d'une question ou d'une divergence entre deux individus. La loi et la jurisprudence seraient alors assez claires sur le sujet pour ne pas avoir à y ajouter le politique. Cependant, qu'en est-il de nous comme soignant face à ces situations complexes ? Savons-nous en tout temps garder la bonne distance et la réserve nécessaire ? Savons-nous informer de façon objective et impartiale la personne malade et ses proches, de façon à permettre une prise de décision éclairée ? Ou bien, notre discours est-il teinté de notre propre vision des choses et de la vie ?

Au moment d'accompagner la fin de la vie, il est primordial de savoir garder notre objectivité et ne pas chercher à influencer l'autre en fonction de nos propres croyances. Sachons rester humble et respectons celle ou celui qui est devant nous pour être vraiment un accompagnant.

Louis Roy, médecin – Président du conseil d'administration

La dynamique éthique de l'intervenant en soins palliatifs

Par Dre Louise La Fontaine, omnipraticienne

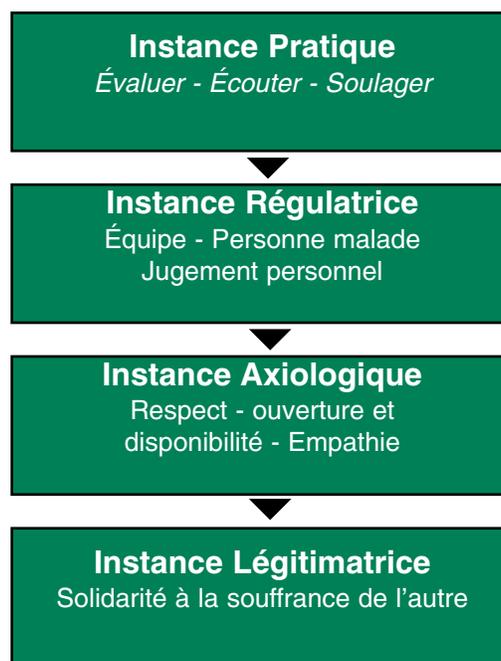
CLSC Rivières et Marées

L'intervenant en soins palliatifs est confronté à de multiples enjeux dont plusieurs sont d'ordre éthique. L'enjeu éthique constitue, pour nous, « ce qui se joue dans le choix, l'articulation et la justification des normes et des valeurs qui encadrent et inspirent l'action » (Fortin Pierre). Ainsi, si les enjeux éthiques de l'intervenant sont imbriqués dans cette réflexion qui conduit à la décision des soins par l'intervenant, il devient impératif de se préoccuper de ceux qui prodiguent les soins. Voilà la réflexion à la source de notre intérêt qui a conduit à cette recherche sur la dynamique éthique de l'intervenant en soins palliatifs, dans le cadre de la maîtrise en éthique. Qu'est-ce qui anime ces hommes et ces femmes, de manière souvent très intense, en les poussant à consacrer une partie importante de leur énergie à accompagner des gens alors qu'ils entrevoient, dès le départ, l'issue de la mort.

Nous avons analysé comment s'est faite l'articulation de ces notions aux choix d'actions non seulement comme intervenant, mais aussi comme homme ou femme. Il s'agissait donc d'une recherche menant à une analyse portant sur l'intervenant en tant que sujet, dans un contexte de soins palliatifs. Nous cherchions à vérifier s'il existe des similarités ou des différences concernant les actions, valeurs et normes portées par les intervenants en soins palliatifs, peu importe leurs caractéristiques propres. De même, nous avons examiné si le sens donné à l'intervention en soins palliatifs était le même pour tous les intervenants, s'ils transcendaient leur

profession ou leur rôle professionnel. Ainsi, l'objectif principal de notre recherche consistait à décrire la dynamique éthique à laquelle sont confrontés quelques types d'intervenants en soins palliatifs. L'étude qualitative effectuée auprès de soixante et un intervenants de différents milieux de soins (CLSC-domicile, maison spécialisée, USP) et de différentes régions du Québec (Sherbrooke, Montréal, Québec, Chicoutimi, Rivière-du-Loup et Rimouski) a également permis de dégager quelques enjeux éthiques propres à ces intervenants, à titre de sujet.

Pour ce faire, un questionnaire, élaboré selon la méthode éthicologique et comportant 27 questions ouvertes a permis de sonder divers types d'intervenants (bénévole, intervenant social, infirmier, médecin et aumônier ou animateur de pastorale) sur leurs choix d'action, leurs valeurs, les règles et normes qui guident leur pratique ainsi que le sens qu'ils donnent à leur travail. L'utilisation de la grille éthicologique a servi à l'analyse de l'articulation de ces notions. Cette grille est constituée d'un quadruple questionnement qui « permet de dégager les traces de la présence des quatre instances en cause dans toute dynamique morale et éthique : l'instance pratique, l'instance régulatrice, l'instance axiologique et l'instance légitimatrice. » (Fortin Pierre). Au-delà des différents éléments constitutifs des quatre instances, nous avons été à même de dégager une dynamique éthique principale que nous présentons comme suit :



Notons que c'est au niveau de l'instance légitimatrice que nous assistons au plus haut taux d'adhésion des intervenants. Nous comprenons et entrevoyons ainsi l'importance de discuter du sens et de la place qu'il occupe dans l'intervention en soins palliatifs. Bien qu'il existe quelques particularités identifiées à certains types d'intervenants celles-ci ne sont pas énoncées de façon très spécifique ce qui laisse pointer l'idée d'une dynamique éthique propre à l'intervenant à titre de sujet, transcendant l'identification de celui-ci à partir des paramètres retenus initialement.

De plus, les résultats de cette recherche ont permis d'identifier deux enjeux éthiques chez les intervenants en soins palliatifs : l'enjeu qui se joue entre les valeurs humanistes portées par la philosophie des soins palliatifs et faites leurs par les intervenants et les valeurs d'efficacité technique légitimées dans les milieux de soin. Cet enjeu a d'ailleurs été souligné antérieurement dans d'autres recherches. Le second réfère à l'enjeu de l'altérité et du soi. Aussi, cette recherche suscite la réflexion sur la compétence humaine de l'intervenant à titre de sujet et le lien potentiel avec la qualité des soins puisque les résultats de cette recherche laissent à penser que l'intervenant en soins palliatifs travaille dans une position de sujet, au-delà des éléments d'identification retenus. Il doit, selon nous, saisir ce qui le constitue et ce qui appartient à l'autre puis comment ces deux sujets se rejoignent et à partir de quoi. L'intervenant ne doit pas donner du sens à l'autre, il doit reconnaître le sens qu'il trouve dans ses gestes, dans son travail. Cet enjeu de l'intersubjectivité devient alors enjeu de communication de soi vers soi d'abord, puis de soi vers l'autre par la suite : ce qui fait sens, ce qui dicte les choix d'action et sur quelles valeurs reposent les actions et, enfin, comment " je " peux respecter, comme intervenant, tout ce que « je » suis en étant tourné et soucieux de respecter l'altérité dans toute sa dimension.

Nous terminerons en vous partageant quelques réflexions personnelles. Ces résultats pourraient, selon nous, jouer en faveur d'une position de « sujet » de l'intervenant dans son travail en soins palliatifs. En effet, le peu d'influence des paramètres tels que la profession et les lieux de pratique pointe en ce sens. Nous proposons que l'éthique clinique en

soins palliatifs se résume dans sa plus simple expression ou essentiellement en une éthique du sujet. Au-delà des caractéristiques et des paramètres identifiés, l'intervenant se pose comme sujet. Nous reprenons les mots de Bisson et Deshais : « les intervenants vivent des sentiments et des émotions intenses. Ils sont rejoints par certaines dimensions de leur propre vie [...] dimensions qui échappent aux frontières de leur rôle professionnel et qui dépassent souvent leurs limites personnelles. » La conviction et le sens que donne la grande majorité des intervenants se situent au plan de la solidarité humaine face à la souffrance. Nous proposons que cette souffrance, reconnue par ces intervenants-sujet, soit constituée, en tout ou en partie, de l'angoisse de la finitude, de la mort; dimension à la fois universelle et propre à chaque être humain.

Mentionnons enfin que la nécessité de référer, pour l'intervenant, à ses valeurs et à son jugement personnels vient pointer la nécessité d'un travail de l'intervenant sur soi. Car s'il est vrai que cela confirme l'importance de la dimension du sujet, il devient aussi risque potentiel pour la qualité des soins. En considérant que l'instrument premier du travail d'intervention en soins palliatifs semble l'intervenant comme sujet, il semblerait intéressant d'analyser le lien entre le bien-être de l'intervenant ainsi que sa conscience de soi et le bien-être ou le confort de la personne soignée.

« Les accompagnants (sic) prennent le risque de se situer sur le terrain de l'égalité, qui est celui de l'humanité de l'autre, laquelle me renvoie à la mienne (...) » que « cette présence à l'autre ne peut se vivre sans une présence équivalente à nous-mêmes ».

Dominique Jacquemin

La Fontaine, Louise;

L'intervenant en soins palliatifs à titre de sujet : Analyse de la dynamique éthique et des enjeux éthiques
Programme de maîtrise en éthique, Université du Québec à Rimouski, 2001.

Une philosophie afin d'humaniser les derniers moments

Par Diane Claveau, inf., M.Sc.inf., conseillère en soins
Denise Parent, inf., B.Sc.inf., chef d'unité de soins
Centre de Santé et Services sociaux Québec-Nord

Conscientes que l'imminence de la mort peut causer un malaise persistant chez les intervenants qui côtoient des personnes en fin de vie, deux collègues infirmières ont cherché des moyens pour aider le personnel et les bénévoles, sans oublier les résidents des CHSLD et leurs familles, à vivre les derniers instants en étant mieux préparés à l'accompagnement.

Leur recherche, basée sur leurs expériences et celles des intervenants, le vécu des résidents et les souvenirs des proches, a mené à la création de trois nouveaux outils en soins palliatifs, fondés sur une philosophie d'humanisation des derniers moments des personnes en fin de vie : 1) un document de formation et d'auto-apprentissage, 2) un cahier d'accompagnement pour les familles et 3) une pensée souvenir.

Destiné principalement au personnel soignant, le document d'auto-apprentissage est constitué de capsules de formation d'une durée de 30 minutes, dispensées à raison d'une capsule par mois. Les formations ont pour but d'enrichir graduellement le « savoir-faire », le « savoir-dire » et le « savoir-être » des soignants, des autres professionnels ou des bénévoles en soins palliatifs. Les concepteurs des capsules de formation sont issus de plusieurs disciplines, par exemple : infirmière, ergothérapeute, aumônier, psychologue, physiothérapeute, diététiste, etc. Les concepteurs sont les formateurs et les animateurs de leur capsule. Cette approche interactive donne toujours lieu à des échanges fructueux. Le document de formation et d'auto-apprentissage, tout comme son nom l'indique, peut combler les besoins d'un apprenant autodidacte et peut servir de manuel de référence.

Quelques capsules de formation données jusqu'à maintenant :

- Qualités et aptitudes facilitant l'accompagnement des mourants
- Notions en relation d'aide
- Besoins biologiques de la personne mourante
- Prendre soin des soignants
- L'approche spirituelle en soins palliatifs
- Les étapes du deuil
- Le toucher thérapeutique en soins palliatifs
- La place de la physiothérapie en soins palliatifs
- Le contrôle de la douleur
- Signification symbolique de l'alimentation et impact sur la famille

Le cahier d'accompagnement contribue à créer un lien plus étroit entre les membres de la famille elle-même, le personnel soignant et les bénévoles. Tous sont incités à s'en servir pour y noter l'évolution de l'état du patient, ses dires, ses attentes, ses déceptions et même ses bons moments. Certains y décrivent leurs sentiments, des moments touchants, un geste, des émotions qu'ils n'oseraient exprimer autrement. Pour les bénévoles en soins palliatifs et le personnel de nuit qui rencontrent rarement les membres de la famille, ce cahier est souvent le seul moyen de communiquer ensemble. Les proches s'en servent aussi pour poser des questions, faire des commentaires ou adresser des remerciements. Suite au décès, le cahier leur est remis en souvenir avec la photo qui était placée à la porte de la chambre, et les familles se disent profondément touchées par ce témoignage. C'est un magnifique cadeau qu'on leur offre. Certaines familles vont même jusqu'à laisser temporairement leur précieux cahier d'accompagnement aux membres du personnel soignant au cas où ils voudraient ajouter un témoignage.

Le dernier outil, une carte plastifiée insérée dans le document d'auto-apprentissage, est axé sur le deuil comme tel et consiste en une pensée apaisante à l'usage des intervenants qui désirent se recueillir au chevet d'un être qui a fait partie de leur vie des mois ou même des années durant. Il n'est pas rare de voir à la fois des employés et des proches réunis autour du défunt afin de méditer ensemble cette pensée en guise de dernier hommage. Cette pensée intitulée : « Souvenir » est la création d'un membre du personnel soignant, choisie suite à un concours lancé à tous.

Depuis son entrée en vigueur en septembre 2003, le programme de formation continue a eu une portée remarquable dans certains CHSLD du Centre de Santé et de Services sociaux Québec Nord et il a largement contribué à faciliter la communication à tous les niveaux. Les relations interpersonnelles ont gagné en humanité, elles sont devenues plus harmonieuses et empreintes d'un grand respect. « Lorsque la médecine ne peut faire plus, un sourire, un toucher, un ami sont les meilleures prescriptions ». Auteur inconnu

« Je sais maintenant quoi dire, quoi faire et comment être auprès d'une famille, c'est si facile lorsqu'on sait » : ainsi s'exprime une infirmière d'un CHSLD du Centre de Santé et de Services sociaux Québec Nord, qui réfère, depuis sa mise sur pied en 2003, aux enseignements du programme de formation continue en soins palliatifs.

Ce projet s'est vu décerner à l'automne 2004, le premier prix du concours : Innovation Clinique 3M organisé par l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de Québec.

Tous les outils seront bientôt disponibles moyennant un léger coût qui sera destiné à adoucir les derniers moments des clientèles en soins palliatifs. Pour plus d'informations, prière de communiquer avec :

Madame Denise Parent
Tél : (418) 663-8171 - Fax : (418) 663-0602
Courriel : denise.parent@cha.quebec.qc.ca
Lotus Notes : denise.parent/cha/reg03/ssss

Ce que l'avenir nous réserve

Suite à donner au projet : Les auteures souhaitent pouvoir enregistrer sur vidéocassette toutes les capsules de formation afin de les rendre plus accessibles à l'ensemble des professionnels de la santé ou à toute autre personne intéressée par l'humanisation des soins palliatifs. Les capsules continueront de s'ajouter au document de formation et un autre outil est à venir : feuillets remis aux familles sur des thèmes précis. À suivre...

Ont aussi collaboré : les clientèles en fin de vie, les bénévoles en soins palliatifs, les familles endeuillées et tous les membres du personnel du Centre de Santé et Services sociaux Québec Nord travaillant aux CHSLD, Saint-Augustin, Yvonne-Sylvain, Du Fargy, Maizerets et Alphonse-Bonenfant.

Re-SPIRER et In-SPIRER (La spiritualité 5)

Arthur Bourdeau, Ph.D.

Tout discours sur la spiritualité qui ne passe pas par une observation fine et minutieuse de l'esprit est inintelligible. Tout discours sur l'esprit qui ne passe pas par une observation fine et minutieuse des activités de l'esprit est inintelligible. L'esprit s'observe et se connaît donc dans l'activité de respirer et d'inspirer en particulier.

Les textes précédents nous ont conduits à la personne comme sujet responsable de ses actions, individu intelligent et doué de volonté. Voilà où notre distillation d'un ensemble d'éléments nous a entraînés.

Nous abordons maintenant la partie la plus difficile parce que plus subtile de notre recherche. En effet, il s'agit bien d'une recherche, d'un processus non d'une position ferme et définitive. Je vous dirai un peu plus tard mon intuition de départ qui est en train de se modifier.

Pour le moment il faut nous concentrer sur l'activité de **re-SPIRER** et d'**in-SPIRER** pour ensuite découvrir la richesse du mot esprit lequel peut désigner plusieurs réalités. « Quand on ne connaît pas le sens des mots, on a toujours la possibilité de les redéfinir à sa manière, sans tenir compte ni de leur histoire, ni de leur emploi habituel, au risque de tout brouiller ». (Jean François Soffray in Golias). Il faut dire ouvertement que le genre de revue, le nombre de pages allouées et la majorité des lecteurs ne permettent pas le développement requis par un tel sujet. Ce texte comprendra nécessairement des imprécisions et des lacunes. Je m'en excuse et demeure toujours accueillant à vos remarques, à vos

critiques. Je vous présente donc une piste de réflexion vous permettant de dépasser ce que j'écris.

Poursuivons notre distillation pour en arriver à un spiritueux de la plus haute qualité : l'esprit.

Qu'est-ce qui se cache dans un cognac? Des vins qui une fois distillés donnent ce spiritueux tant prisé à travers le monde. Qu'est-ce qui se cache dans l'eau? De l'hydrogène (ce qui engendre de l'eau) qui avec l'oxygène constituent de l'eau. Qu'est-ce qui se cache dans les verbes **re-SPIRER** et **in-SPIRER** ainsi que **a-SPIRER**? Le verbe **SPIRER** qui bien que ne se trouvant pas dans les dictionnaires, peut fort bien être utilisé pour dire une activité, une action particulière. Tout comme les verbes **con-duire** et **dé-duire** cachent le verbe **duire** du latin « *ducere* » qui a donné en français les mots **duc** et **duchesse**, et en italien : **duce** surnom attribué à Benito Mussolini (il **duce**). Les dictionnaires ne consignent pas le verbe **duire** mais à bien observer ce verbe nous pouvons découvrir des actions qui précisent les verbes **conduire**, **traduire** et les autres.

Respirer, **inspirer** et **aspirer** sont des façons différentes de **SPIRER**. Et ce verbe **SPIRER** vient du latin « *spirare* » qui signifie : souffler, exhaler (haleine) un souffle ou une odeur et encore **respirer**. Être inspiré aussi provient de ces sens. Comme nous le voyons ce verbe d'action désigne aussi un état. Il nous faudra tenir compte de ces deux réalités : action et état.

SPIRER est une réalité fort complexe. Et elle s'observe mieux par ses effets qui sont à la fois mouvement de l'air et aussi mouvement de ce que l'air frappe. Ainsi **spirer** consiste à agiter de l'air qui à son tour agitera un objet, une personne. Chez l'être humain ce mouvement origine de la volonté qui contracte les poumons qui eux **SPIRENT** l'air par le nez et la bouche. À son tour, cet air soufflé atteint une personne évidemment d'abord sur la peau (le toucher : chaleur) puis dans le nez et la bouche (la **re-SPIRATION** artificielle). Et enfin les oreilles : l'audition, l'**in-SPIRATION** quand cet air porte des sons qui portent des mots : il lui a soufflé un mot à l'oreille. Ainsi l'air matériel, véhicule de l'immatériel : des mots, des phrases et de l'affectivité. Les mots sont des sons, de l'air prononcés avec une certaine imagination. Nous observons donc une certaine immatérialisation de l'air pour en arriver à des significations qu'il nous faudra dématérialiser encore plus pour atteindre une immatérialisation spirituelle.

L'air est mis en mouvement par la volonté et les poumons du **SPIRANT** (con-SPIRATEUR). Mais ce dernier ne peut agir qu'après avoir **a-SPIRÉ** ou encore être **in-SPIRÉ**. C'est ainsi qu'il **re-SPIRE**. En effet cette activité suppose un mouvement de l'air dans deux directions contraires : **A** et **IN-spirer**, et **EX-spirer**.

Re-SPIRER, activité éminemment matérielle à son origine, arrive chez l'être humain à un haut degré d'immatérialité. En effet, si les plantes et les animaux **re-SPIRENT** et **ex-PIRENT** dans les deux sens de ce mot, l'homme aussi **re-SPIRE** et **ex-PIRE**. En plus de l'air, **re SPIRER** pour l'homme veut dire aussi : vivre (respirer pour quelqu'un = vivre pour lui); et aussi : manifester, exprimer (tout respirait la joie et l'amour partagé); enfin : désirer ardemment « ton ardeur criminelle à la vengeance aspire! Ta bouche la demande, et ton cœur la respire » (Corneille, Horace).

Avant d'**ex-PIRER** dans la **re-SPIRATION**, il nous a fallu **a-SPIRER** et être **in-SPIRÉS**. Encore là l'aspiration commence matérielle avec l'air pour se terminer immatérielle avec : porter ses désirs vers un objet « À de plus grands honneurs faut-il qu'un père ASPIRE? » (Corneille, Horace); aussi absorber : « sur la seule figure de Balzac, ASPIRANT la vie par les yeux, les narines, la bouche... » et enfin attirer : « De tous les cours, comme ASPIRÉS, les enfants refluaient vers le collège ». Mais le préfixe (a, ad : vers, ce qui est au loin) de ce verbe indique d'abord la direction vers l'extérieur plutôt que vers l'intérieur. Et ainsi il signifie souffler vers, désignant alors l'action des muses, de l'amour et de Dieu qui tous inspirent l'être humain et lui donnent un souffle de vie. Ce n'est que par après qu'aspirer est associé à respirer.

D'aspirer nous passons à **IN-spirer** dont le IN signifie dans. Alors, l'**IN-spirateur** peut être ou la personne qui fait entrer l'air dans ses poumons ou celle qui fait entrer l'air dans les poumons d'une autre. Encore là, de l'air nous passons à d'autres réalités. Inspirer c'est donner un souffle divin : « le philosophe ne se dit point inspiré des dieux ». C'est aussi donner un souffle créateur : « le génie qui l'inspirait ». Et encore : faire naître chez quelqu'un : « Si l'amour vous dominait à ce point de vous inspirer ces fureurs » (Beaumarchais). Enfin inspirer dit la cause et l'objet des sentiments de quelqu'un : « je me méfie de lui, il ne m'inspire pas confiance ». Ainsi l'air devient des sentiments, du génie, un élan divin; ou bien parce que je les ai aspirés comme me venant d'un autre qui m'inspire, ou bien parce que je les ai soufflés, expirés vers un autre que j'inspire.

Alors il faut absolument remarquer que si l'air, le souffle, s'est immatérialisé, c'est que la personne qui respire, aspire ou inspire fait appel à d'autres réalités que les poumons, le nez ou la bouche. Et comme nous l'avons vu dans l'article

précédent, si la personne humaine est constituée d'un corps, sa différence se marque par son âme douée d'intelligence et de volonté celle-ci éclairée par celle-là . Le moteur de l'agir et du faire humain c'est la volonté incarnée dans le désir, dans le besoin, à la recherche de ce qui lui convient et de faire du bien. Or faire du bien et rechercher son bien sont deux mouvements de l'amour. Aimer c'est désirer et tendre vers, ainsi que vouloir du bien à une autre personne. Il s'ensuit que respirer, inspirer et aspirer dans leur réalité la plus immatérielle sont des actes de la volonté quand celle-ci aime. C'est ainsi que, toute proportion gardée, ce qui se dit des poumons peut se dire de la volonté, ce qui se dit de l'air peut se dire aussi de cet élan vital. Et puisque SPIRER est souffler, ainsi en est-il de respirer, d'aspirer et d'inspirer : SPIRER soit dans et par les poumons soit dans et par la volonté. Alors qui dit souffler, dit : 1) un soufflant (souffleur); 2) deux soufflés dont l'un soufflant et l'autre soufflé; 3) un souffle, et 4) la relation comprise entre soufflant et soufflé. Essoufflant! peut-être, mais oh combien in-SPIRANT ! Nous devrions peut-être préciser davantage la nature du premier soufflant en nous demandant s'il n'est pas lui-même soufflé; ou encore s'il n'y a pas un soufflant qui ne serait pas lui, en aucune façon, soufflé. Mais cela nous entraînerait beaucoup trop loin pour les limites de cet article.

En utilisant les éléments qui précédent nous pourrions aborder maintenant la réalité de l'esprit (spiritus en latin : SPIR-itus, SPIRARE : souffle, souffler).

Mais auparavant il faut prendre conscience de la grande difficulté qui réside dans la polysémie des mots. Il y a des mots qui ne désignent qu'une seule chose : tétrachlorure de carbone; d'autres plusieurs avec ou sans rapport entre elles : sain (pour l'œil, la nourriture, le climat : avec rapport); louer (location ou louange : sans rapport). Ainsi en est-il des verbes

respirer et inspirer qui désignent un mouvement de l'air comme le mouvement d'une réalité immatérielle. Il en sera de même du mot ESPRIT qui dans le grand Robert, désigne six grandes catégories d'objets dont chaque catégorie se subdivise elle-même souvent en plus de quatre sous-catégories. Vous comprendrez que dans le cadre de cet article, il est impossible de les étudier toutes. Et que dire du Larousse du XX^e siècle qui lui en propose au moins huit. Réfléchir sur les exemples de chacune de ces divisions nous permettrait de mieux saisir les réalités désignées par ce mot. Mais surtout nous forcerait à l'employer avec justesse et précision.

Comme nous l'avons vu, le mot ESPRIT désigne dans son étymologie une impulsion , un souffle, une motion. Puis chaque fois que nous nous sommes arrêtés aux verbes : aspirer, respirer et inspirer, nous nous sommes attardés aux activités qu'ils nomment, d'ordre matériel d'abord et avant tout. Nous nommons à partir de ce que nous connaissons et nous connaissons à partir de nos sens. Il s'ensuit donc pour nous que le mot esprit désigne d'abord des réalités matérielles comme de l'air en tant que projeté ou inhalé; l'esprit c'est ce qui est SPIRÉ ou inSPIRANT. De là, ce mot désigne une certaine corporéité invisible ayant peu de matière et peut s'attribuer à toutes les substances immatérielles et invisibles, toujours toute proportion gardée. Ainsi de l'air à l'éther et aux spiritueux. En voici un exemple : « La matinée était encore en sa jeunesse, et l'ESPRIT de ce beau lundi,.....soufflait apportant des collines l'odeur des sources des pinèdes. » (Henri Bosco, Rameau de la nuit, p. 13).

Le mot esprit nomme aussi une énergie motrice, un principe d'action quand le mot principe vise autant des réalités matérielles qu'immatérielles. L'ESPRIT c'est ce qui de l'intérieur pousse à l'action, in-SPIRE une action. Et comme l'écrit Montesquieu : « L'ESPRIT de la monarchie est la guerre

et l'agrandissement; l'ESPRIT de la république est la paix et la modération. » Guerre, agrandissement et paix, modération sont autant d'esprits; tout dépend de celui qui **re-SPIRE**, **in-SPIRE** ou qui est **in-SPIRÉ**.

En distillant ce souffle qu'est l'esprit et qui est aussi un élan, une énergie, nous entrevoyons alors l'amour comme esprit. Qu'est-ce qui pousse le pompier à répondre à une alerte? Il y a certes le salaire qui peut être **in-SPIRANT**. Il peut encore **a-SPIRER** à la gloire par un sauvetage spectaculaire. Autant d'esprits. Mais l'esprit de ces esprits n'est nul autre que l'amour de son service. Il en est de même de l'ESPRIT d'équipe qui réunit l'effort de tous les joueurs en vue de la victoire. Victoire pour les joueurs et service pour le pompier autant d'amours autant d'esprits.

Et maintenant qu'est-ce que l'amour en tant qu'esprit? D'un côté, c'est l'**a-SPIRATION** d'un être à ce qui lui convient, et le mieux et le plus complet : sa perfection. Et de l'autre côté, c'est l'**ex-PIRATION** ou l'**in-SPIRATION** de ce qu'un être a de meilleur afin d'en parfaire un autre. Comme souffle reçu et donné, l'amour est nommé esprit.

Il est évident que nous n'avons pas épuisé le contenu de toutes les réalités nommées par le mot esprit. À titre d'exemple, en poussant à l'extrême cette recherche, nous voyons que le mot esprit nomme l'âme comme aspirante, respirante et inspirante première de l'être humain. Et qu'aussi est entrevue l'intelligence comme nous le découvrons dans la citation suivante : « On dit bien quand le cœur conduit l'esprit. » (Madame de Tencin). Surprenante cette citation! Le cœur (affectivité, volonté, amour : inspirés et inspirants) esprit, conduit (verbe duire caché) l'esprit (intelligence surtout ici et aussi volonté); dire (à la fois matériel dans l'air, le son et immatériel dans le sens et l'affec-

tivité) est un autre esprit. Il nous aurait fallu une bibliothèque entière pour traiter ce sujet comme le montre le moteur de recherche Google qui propose au-delà de quatre millions de sites pour la seule entrée ESPRIT.

Pour nous résumer, l'air ne devient esprit humain que respiré par l'homme soit aspiré, expiré, inspiré et inspirant principalement. Mais l'esprit peut aussi être la raison, l'amour. Et quand le mot esprit veut dire tout ce réel fort complexe, son usage exige beaucoup de subtilité (d'esprit) et de précision. Et que dire s'il est inséré dans les mots spirituel et spiritualité!

Le mot esprit nomme plusieurs réalités, plusieurs mouvements, donc plusieurs moteurs et plusieurs mobiles dont le principal est l'AMOUR. C'est alors que dans le prochain article, avant d'aborder les mots disant les qualités, spirituel et spiritualité, il nous faudra faire le lien entre esprit et personne au moyen de la parole, découvrant ainsi l'ami et pourquoi pas l'accompagnant.

L'esprit c'est l'amour **reSPIRÉ**, **aSPIRÉ**, **inSPIRÉ** ainsi que **reSPIRANT**, **aSPIRANT**, **inSPIRANT**.

Arthur Bourdeau, Ph.d.

(bourdeauarthur@hotmail.com)

NOUVELLES PARUTIONS

L'art de soigner en soins palliatifs Perspectives infirmières

Par Claudette Foucault, inf. M. Sc.

Avec la collaboration de Suzanne Mongeau, Ph.D. travailleuse sociale
www.pum.umontreal.ca

PARTICIPATION AU BULLETIN

Tous les membres sont invités à la rédaction du bulletin en nous faisant parvenir des articles, des témoignages, des résumés de livre, de nouvelles de vos milieux respectifs sur format Word.

Nous comptons sur votre implication afin que notre bulletin soit le reflet de la vitalité des membres du Réseau.

FAIRE PARVENIR AVANT
LE 9 SEPTEMBRE 2005

VOS ARTICLES À :

Sylvie Roberge
info@aqsp.org

Guide des aidants naturels : UN MANUEL DE SOINS DE FIN DE VIE
L'ACSP et l'Ordre de Saint-Lazare ont le plaisir d'annoncer la publication du Guide des aidants naturels : UN MANUEL DE SOINS DE FIN DE VIE. Cette ressource est une édition nationale révisée d'un manuel élaboré et publié d'abord en Alberta en 2000 par la Palliative Care Association of Alberta et l'Ordre de Saint-Lazare. Le Guide des aidants naturels est offert gratuitement en français et en anglais. Vous ne payez que les frais d'envoi et de manutention. Le bon de commande est disponible à l'adresse suivante :
http://www.acsp.net/publications_et_ressources/BON_DE_COMMANDE_guide_des_aidants.pdf

A P P E L A T O U S

Le Réseau de soins palliatifs du Québec procédera à une mise à jour de sa liste de ressources disponibles au Québec. Pour ce faire, nous sollicitons votre participation. Pourriez-vous vérifier si les informations y figurant sont à jour et si votre organisme et/ou établissement apparaît sur notre site Internet au <http://www.aqsp.org> à la section Ressources.

Si vous désirez que votre organisme ou établissement figure à la section Ressources de notre site Internet ou y apporter des corrections, veuillez nous en faire la demande en complétant les informations suivantes :

AJOUT MODIFICATION

Nom de l'établissement/organisme _____

Adresse _____

Téléphone _____ Télécopieur _____

Courriel _____ Site Internet _____

Nom et fonction du répondant _____

Téléphone _____ Date _____

COCHEZ votre domaine d'activités :

- SP Distribution de soins palliatifs
 EDU Activités de formation à l'intention des soignants et/ou des bénévoles
 RECH Centres de recherche
 SIDA Ressources spécialisées pour les personnes atteintes de VIH/SIDA

Le formulaire doit être retourné au plus tard le **31 mai 2005** à l'adresse suivante :

Réseau de soins palliatifs du Québec
900 – 500, rue Sherbrooke Ouest, Montréal, Québec H3A 3C6
Téléphone : 514-282-3808 – Télécopieur : 514-844-7556 – Courriel : info@aqsp.org



AVIS DE CONVOCATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DES MEMBRES DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC 26 MAI 2005

Chers membres,

Vous êtes conviés à participer à l'assemblée générale annuelle qui se tiendra le jeudi, 26 mai 2005 à 17h15 à l'Hôtel et Centre de congrès Le Montagnais situé au 1080, boul. Talbot à Chicoutimi.

Vous trouverez ci-contre le projet d'ordre du jour de cette assemblée. Les documents pertinents vous seront remis lors de l'assemblée.

Le président

Louis Roy, m.d.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DES MEMBRES DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Le jeudi 26 mai 2005 à 17h15 - Centre de congrès Le Montagnais

ORDRE DU JOUR

1. Ouverture de la réunion (Avis de convocation et constatation du quorum)
 - Comité Alliance des Maisons : Michel L'Heureux
 - Comité de développement : Louis Roy
 - Comité des normes : Justine Farley
2. Adoption de l'ordre du jour
3. Adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle de 2004
4. Rapport du président
5. Rapport de la trésorière
 - Présentation des états financiers au 31 mars 2005
 - Nomination des vérificateurs pour l'année 2005-2006
6. Rapport des comités
 - Comité du bulletin : Claudette Foucault
 - Comité de ce 15^e congrès : Jean-Yves Langevin
 - Comité des bourses : Jocelyne Lauzon
 - Comité des bénévoles : Gilles Joly
 - Comité de formation : Claudette Foucault
7. Approbation, ratification, sanction et confirmation des actes, décisions et résolutions des administrateurs et des officiers depuis l'assemblée générale du 1^{er} avril 2004.
8. Elections au conseil d'administration
 - Nomination d'un(e) président(e) d'élection
 - 6 postes en élection
9. Congrès 2006- 16^e Congrès annuel
10. Bourses et prix reconnaissance
11. Varia
12. Levée de l'assemblée



Congrès 2005

POUR INFORMATION : Pluri-Congrès

Tél. : (450) 652-0918

Courriel : jocbr@videotron.ca - www.reseau-palliatif.org

Biphosphonates par voie parentérale – utilisation en soins palliatifs / CHUS

Par Andrée Néron, B.Pharm, D.P.H., équipe de soins palliatifs/douleur, CHUS
révisure : Stéphanie Perron, MD, CCMF

MISE EN CONTEXTE :

L'histoire des biphosphonates au chapitre des agents inhibiteurs de la résorption osseuse est bien connue. À l'instar de leur efficacité bien étayée en prévention de la perte osseuse et des événements fracturaires reliés à l'ostéoporose, ces agents antirésorptifs se sont taillés une place enviable en oncologie et en soins palliatifs.

Les analogues puissants de seconde génération (et bientôt de troisième), administrés par voie intraveineuse aux trois ou quatre semaines (exceptionnellement aux deux semaines) peuvent prévenir ou traiter (selon le cas) les complications osseuses (incluant l'hypercalcémie). Les propriétés antitumorales de certains d'entre eux sont connues mais on ne saisit pas encore le rôle qu'ils pourraient occuper à cet égard. Le clodronate, le pamidronate et l'acide zoledronique se sont avérés fort utiles et il existe une documentation scientifique riche en études cliniques centrées sur des modèles de cancer du sein et de myélome multiple (en aval de ceci, la reconnaissance de leur rôle pour d'autres types de cancer manque encore d'appuis).

L'emploi de ces molécules est florissant et a donné lieu à une croissance exponentielle des coûts imputables. Le jugement clinique du prescripteur se basant sur la logique des mécanismes d'action ou sans fondement a laissé filer la rédaction d'ordonnance n'étant pas toujours sanctionnée par une pratique de la médecine fondée sur la preuve. Certains de ces agents ont été homologués pour des indications où l'efficacité est peu ou mal documentée (puissance statistique influencée par les variables composites).

Enfin, en termes d'innocuité pour le malade, plusieurs questions s'ouvrent à l'esprit quant aux éléments de monitoring qui devraient s'inscrire de concert avec toute ordonnance édictée pour un régime régulier de biphosphonate par voie intraveineuse.

Le présent document est inspiré des données les plus récentes au moment de la publication; il tente de répondre à plusieurs des interrogations en même temps que d'aviver la rationnelle et le sens clinique des praticiens et autres professionnels en regard de cette classe pharmacologique.

MÉCANISMES D'ACTION :

- Fixation aux hydroxyapatites dans l'os minéralisé; inhibition de la résorption osseuse;
- Inhibition de l'activité ostéoclastique (↓ de l'attraction, freinage de la maturation et du fonctionnement) et apoptose;
- Diminution de la production des cytokines (IL-1 et IL-6) par la moelle osseuse, les cellules tumorales;
- Inhibition de l'invasion tumorale (certains agents de cette classe) et de l'adhésion des cellules tumorales à l'os;
- Inhibition de la prolifération tumorale et déclenchement de l'apoptose des cellules humaines tumorales (mort cellulaire ordonnée procédant par différentes phases – défaut de mise en route et mauvais contrôle en présence de maladie cancéreuse).

INDICATIONS :

- Hypercalcémie d'origine tumorale (pour le suivi à domicile envisager en deuxième ligne le clodronate par voie orale – toutefois l'efficacité est probablement inférieure aux agents administrés par voie intraveineuse. Le pamidronate par voie IV (agent de premier choix actuellement) est également supérieur au clodronate par voie IV);
- Métastases osseuses lytiques > blastiques;
- Ostéoporose, maladie de Paget (biphosphonate par voie orale essentiellement (2004-2005) – voie intraveineuse en investigation pour le moment [utiliser lors de conditions exceptionnelles : intolérance digestive, voie orale non accessible]);
- Douleurs osseuses étendues – **pamidronate** : (lorsque la radiothérapie ne peut pas être envisagée ou lorsqu'elle n'a pas permis les effets escomptés; lorsque les autres moyens analgésiques pharmacothérapeutiques sont insuffisants pour juguler la douleur. Il est inutile de poursuivre après un essai (maximum deux doses : la deuxième dose peut être plus élevée si la première dose n'a pas procuré l'effet escompté : instaurer le traitement avec pamidronate 60 mg) ou de tenter un second agent s'il n'y a pas de bénéfice); les évidences scientifiques sont insuffisantes pour recommander les biphosphonates en espérant un effet immédiat; la relation dose-effet n'est pas connue.

Le soulagement obtenu est plutôt modeste (↓ moyenne du VAS (Visual Analog Scale) de 15 à 30 %; pas de

modification significative de la consommation en analgésique; amélioration non significative (parfois significative) de la qualité de vie à court terme) – le prescripteur et le malade doivent avoir des attentes réalistes en regard de ces effets. L'emploi d'un biphosphonate par voie IV pour une douleur légère ou localisée est inapproprié;

La radiothérapie demeure le moyen thérapeutique de choix pour les douleurs osseuses focales.

À la lumière des données actuelles, pour qu'une personne puisse bénéficier de l'effet analgésique, il est nécessaire de traiter six personnes. Bien qu'aucun biphosphonate ne soit approuvé au Canada dans le soulagement de la douleur secondaire aux métastases osseuses, ces médicaments sont employés de façon courante en pratique clinique dans le traitement de la douleur osseuse. Aucun biphosphonate ne s'est révélé supérieur aux autres et l'effet bénéfique ne varie pas selon le cancer.

- Prévention des événements osseux autres que l'hypercalcémie (↓ du nombre de fractures pathologiques, ↓ du besoin de radiothérapie osseuse, ↓ du nombre de chirurgies orthopédiques – démontré pour les néoplasies du sein et le myélome multiple/ moins clair pour la néoplasie de la prostate et peu de données pour les autres types de néoplasie);
- Prévention de la progression des métastases osseuses (en association avec un traitement anticancéreux standard, néo du sein);
- Pas de prolongation de la survie; pas d'impact réel sur la qualité de vie (absence d'évidence);
- Conditions particulières pour l'acide zolédronique (acceptation et couverture par le régime de la RAMQ si rencontre les critères suivants) :
 - Indiquée pour l'hypercalcémie d'origine tumorale après échec ou intolérance au pamidronate;
 - Indiquée pour la prévention des événements osseux du myélome multiple en présence d'échec ou d'intolérance au pamidronate;
 - Indiquée pour la prévention des événements osseux reliés au cancer du sein en présence d'échec ou d'intolérance au pamidronate.

Clientèle pouvant obtenir un bénéfice :

Toute personne répondant aux indications susmentionnées et pour laquelle une des trois conditions suivantes s'applique :

- Néo du sein, myélome multiple : prévention des événements osseux, soulagement de la douleur

- Néo de la prostate :
 - prévention des événements osseux (plus ou moins clair à l'heure actuelle – autres études à venir; par contre les individus ayant subi une castration chimique ou chirurgicale sont à risque de développer une ostéoporose et cela rapidement; les besoins d'ajouter un biphosphonate par voie orale sont donc à considérer fortement en attendant le résultat d'études complémentaires)
 - soulagement de la douleur en présence de métastases osseuses diffuses
- tumeurs solides (poumon, rénal à cellules claires, colorectal, vésical, gastro-oesophagien, cervico-facial, thyroïdien, mélanome, ...) : soulagement de la douleur
- Personne ayant un pronostic > 6 mois (↓ prévalence d'hypercalcémie et de la nécessité de radiothérapie);
- Personne ayant une survie > 12 mois (↓ nombre de Cx orthopédiques);
- Comorbidité osseuse anticipée en fonction du type de cancer et de la survie;
- Maladie sans compression médullaire (les biphosphonates ne préviendraient pas les complications osseuses de type compression médullaire).

Quand instaurer le traitement :

- Au diagnostic de métastases osseuses diffuses de tumeurs solides si la radiothérapie n'est pas considérée (par contre, peu de données cliniques ou scientifiques favorables à une introduction aussi précoce actuellement);
- En présence de métastases osseuses lytiques s'il s'agit d'un néo du sein ou d'un myélome multiple (même en présence d'une ostéopénie sans lyse franche sur la radiographie pour ce dernier);
- Il est jugé raisonnable d'amorcer un traitement par biphosphonate chez les femmes présentant un cancer du sein et pour qui le CT-scan osseux, la tomographie ou la résonance magnétique démontrent une destruction osseuse malgré une radiographie normale.

Quand cesser le traitement :

- Pas de consensus pour l'instant (peu d'information par rapport au contrôle des télopeptides comme marqueurs spécifiques – l'ASCO considère ces deux marqueurs comme utiles à l'étape de la recherche pour l'instant;
- Lorsque la maladie évolue et que le malade n'en tire plus d'avantage (absence de bénéfice manifeste) – discernement du prescripteur (???) au moment de la rédaction du présent document.

Paramètres pharmacocinétiques des biphosphonates	(voie parentérale)
Demi-vie terminale	167 heures (captation rapide et libération extrêmement lente à partir du tissu osseux) – demi-vie osseuse : ~ 1 an
Liaison aux protéines plasmatiques	négligeable (~ 22 %)
Inhibition du cytochrome P-450 humain <i>in vitro</i>	Aucune
Élimination	exclusivement rénale (pour l'acide zolédronique : ne pas administrer si valeur de créatinine > 400 µmol/L)
Éléments de monitoring	
Mesure de l'efficacité <ul style="list-style-type: none"> • Hypercalcémie maligne 	<ul style="list-style-type: none"> - Calcium sérique total (corriger en fonction de l'albumine : calcium ajusté (mmol/L) = calcium total mesuré (mmol/L) + (0,02 x [40 – albumine (g/L)]) ou calcium ionisé – après 48 heures et après 5 à 7 jours (effet maximum); N.B. : si le malade reçoit de la calcitonine et que la calcémie était très élevée, le contrôle peut être fait à 24 heures pour vérifier l'effet de la calcitonine mais le début de l'effet du biphosphonate est à 48 heures. - BUN, créatinine, magnésium, phosphate – valeur de base puis après 5 à 7 jours; N.B. : si le malade n'est pas hospitalisé et qu'il reçoit le biphosphonate en traitement d'entretien (i.e. : à une fréquence de 2 à 4 semaines) – valeur après 5 à 7 jours. - Signes et symptômes de l'hypercalcémie : nausées, vomissements, constipation, iléus, malaises, fatigue, léthargie, faiblesse musculaire, hyporéflexie, obnubilation, confusion, anorexie, déshydratation, polydipsie, polyurie, bradycardie, arythmies – suivi per hospitalisation et lorsque maintien à domicile valeur après 5 à 7 jours ; N.B. : vérifier ces paramètres après deux jours s'il s'agit de la première dose.
<ul style="list-style-type: none"> • Prévention des événements osseux 	<ul style="list-style-type: none"> - Calcium sérique total (corriger en fonction de l'albumine) Calcium ajusté (mmol/L) = calcium total mesuré (mmol/L) + (0,02 x [40 – albumine (g/L)]) ou calcium ionisé – valeur de base et après 5 à 7 jours (effet maximum); N.B. : si le malade reçoit de la calcitonine et qu'il s'agit d'un début de traitement par voie sous-cutanée, le contrôle peut être fait à 48 heures pour vérifier l'effet de la calcitonine. Si le malade n'est pas hospitalisé et qu'il reçoit le biphosphonate en traitement d'entretien (i.e. : à une fréquence de 3 à 4 semaines) – valeur après 5 à 7 jours. Si les valeurs demeurent stables, le contrôle peut être éventuellement fait aux trois mois. - BUN, créatinine, magnésium, phosphate – valeur de base puis après 5 à 7 jours; N.B. : si le malade n'est pas hospitalisé et qu'il reçoit le biphosphonate en traitement d'entretien (i.e. : à une fréquence de 3 à 4 semaines) – valeur après 5 à 7 jours. Si les valeurs demeurent stables, le contrôle peut être éventuellement fait aux trois mois. - Albuminurie, azotémie – valeur de base puis aux 6 mois; Toute valeur augmentée et inexplicable pour l'albumine urinaire (> 500 mg/24 h), une azotémie, une créatinine ou une valeur de créatinine > 124 µmol/L par rapport à des valeurs de base normales signe un arrêt du biphosphonate jusqu'à ce que l'on puisse exclure que le médicament soit en cause ou jusqu'au retour à des valeurs normales. Lorsque les valeurs reviennent à la normale le Tx par biphosphonate peut être réinstauré en augmentant le temps de perfusion. Dans cette situation, réévaluer le malade aux 3 à 4 semaines (collecte urinaire-24 heures pour la protéinurie et électrophorèse des protéines urinaires). - Les biphosphonates ont une répercussion sur les valeurs de phosphatase alcaline osseuse plasmatique (↓), l'hydroxyproline (↓), la déoxyypyridinoline et les N-télopeptides urinaires (↓), l'ostéocalcine plasmatique (↑) et les C-télopeptides (ratio alpha/beta urinaire) . - Signes et symptômes d'événements osseux : douleur, fractures, diminution de mobilité (événements osseux)
<ul style="list-style-type: none"> • Suivi des effets indésirables 	<ul style="list-style-type: none"> - Fièvre (le plus souvent au cours des premières 48 heures; rarement et surtout en début de traitement; entre 38 et 39°C; parfois > 39°C et accompagnée d'une diminution des lymphocytes), symptômes pseudo-grippaux, nausées, vomissements, réaction au site d'injection, fatigue, démangeaison, douleur osseuse, myalgies, arthralgies, néphrotoxicité, troubles électrolytiques, uvéite, conjonctivite non spécifique, épisclérite, sclérite - les personnes qui souffrent d'une perte de vision ou de douleur oculaire devraient consulter un ophtalmologiste; - la conjonctivite non spécifique exige rarement un traitement et diminue habituellement en intensité pendant l'exposition subséquente à un biphosphonate; - il peut y avoir plus d'un effet oculaire simultanément. Dans certains cas, il peut être nécessaire de cesser la prise de médicament afin que la réaction inflammatoire se résorbe; pour un diagnostic de sclérite, il faut cesser le traitement aux biphosphonates en toutes circonstances. (Avis de Santé Canada, octobre 2003) - lien possible signalé entre l'administration de pamidronate ou d'acide zolédronique et l'ostéonécrose de la mâchoire (risque associé : cancer, chimiothérapie, Tx avec corticostéroïdes, atteinte buccale (maladie ou infection) préalable – un examen dentaire et toute intervention dentaire prévue devraient être exécutés avant d'instaurer un Tx.

Prescription et procédure d'administration :

- Surveillance des signes vitaux et température avant et après la perfusion;
- Acide zoledronique (Zometa®) : administrer 4 mg dans 100 mL de NaCl 0,9 % et perfuser en 30 minutes – même mode d'administration pour toutes les indications; ne pas administrer en présence d'insuffisance rénale (certains mentionnent une valeur seuil de créatinine > 200 µmol/L d'autres une valeur de 400 µmol/L);
- Pamidronate (Aredia®) : administrer 60–90 mg dans 250 mL de NaCl 0,9 % et perfuser en 2 à 4 heures (mettre dans 500 mL et perfuser en 4 heures si hypercalcémie ou myélomes multiples; administrer 45–60 mg si Clcr < 60 mL/min et perfuser en 6 à 8

heures; l'administration chez des patients affectés par une insuffisance rénale préalable et dont la valeur de créatinine est supérieure à 265 µmol/L n'est pas bien documentée);

- Installer un soluté en dérivé pour rincer la tubulure avec 50 mL de NaCl 0,9 % après la perfusion (soins à domicile);
- Encourager l'hydratation pendant la perfusion et pendant les 24 heures qui suivent;
- Aviser de la possibilité de température potentielle pour les prochaines 48 heures.

Répercussions économiques :

Analgésie – Il existe une étude suisse réalisée aux fins d'évaluation économique, dans le cadre d'un essai randomisé sur le pamidronate chez des malades atteints de cancer avancé, de lésions ostéolytiques et de douleur. Cette étude permet de conclure que le

traitement par pamidronate diminue la douleur sans réellement générer de coûts supplémentaires. Il n'existe pas d'étude semblable au Canada. À titre de comparateur de coûts bruts mentionnons que l'emploi de la calcitonine par voie sous-cutanée à dose quotidienne de 200 unités et plus peut entraîner une dépense similaire voire supérieure à celle engendrée par le pamidronate.

Recommandations :

- Utiliser le pamidronate comme agent de première ligne peu importe l'indication (en respect des exigences de la RAMQ);
- Accepter l'usage de pamidronate pour le soulagement de la douleur osseuse diffuse secondaire à une tumeur solide lorsque les autres méthodes de soulagement ont échoué ou ne peuvent être employées.

Références

1. Perrier C. L'acide zoledronique (ZometaMD). Québec Pharmacie 2001; 48 :558-63.
2. Direction générale des produits de santé et des aliments (Santé Canada). Les biphosphonates et les troubles oculaires. Bulletin canadien des effets indésirables 2003; 13(4) : 1-2.
3. Anon. Pamidronate, zoledronic acid – drug evaluation monograph. Dans: Klasco RK(ed): Drugdex (R) System. Thompson MICROMEDEX, Greenwood Village, Colorado (volume 122, édition expires [12/2004]).
4. Humblet Y. Les urgences en oncologie au niveau du médecin traitant. Louvain Med 2000; 119 : 56-13.
5. Coleman RE. Skeletal complications of malignancy. Cancer 1997; 58:1588-94.
6. Berruti A, Dogliotti L, Tucci M, Tarabuzzi R, Fontana Dangelì A. Metabolic bone disease induced by prostate cancer : rationale for the use of biphosphonates. J Urol 2001;166(6): 2023-31.
7. Latreille J, Ladouceur R. Débat : controverse entourant la prescription des biphosphonates en oncologie et en soins palliatifs. Journée de cancérologie de l'Université de Montréal – l'omnipraticien et la prise en charge du patient cancéreux. Université de Montréal (faculté de médecine). 2004.
8. Ross JR, Saunders Y, Edmonds PM, Patel S, Broadley KE, Johnson SRD. Systematic review of role of biphosphonate on skeletal morbidity in metastatic cancer. BMJ 2003; 327: 469-75.
9. Warr D, Johnston M, et al. Use of biphosphonate in women with breast cancer – Practice guidelines report #1-11 (version 2.2002).
10. Chang JT, Green L, Beitz J. Renal failure with the use of zoledronic acid. N Engl J Med 2003; 349:1676-9.
11. Champallou C, Basuyau JP, Veyret C, Chinat P, Debled M, Chevrier A, et al. Hypocalcemia following pamidronate administration for bone metastases of solid tumor: three clinical cases reports. J Pain Symptom Manage 2003; 25:185-90.
12. Costa L, Demers LM, Gouveia-Oliveira A, Schaller J, Costa EB, de Moura MC, et al. Prospective evaluation of the peptide-bound collagen type 1 cross-links N-telopeptide and C-telopeptide in predicting bone metastases status. J Clin Oncol 2002; 20:850-6.
13. Wong R, Wiffen PJ. Biphosphonate for the relief of pain secondary to bone metastases. (The Cochrane database of systematic reviews). The Cochrane Library 2004;1.
14. Rosen LS. Efficacy and safety of zoledronic acid in the treatment of bone metastases associated with lung cancer and other solid tumors. Semin Oncol 2002; 29(suppl 21):28-32.
15. Abildgaard N, Brixen K, Kristensen JE, Eriksen EF, Nielsen JL, Heickendorff L. Comparison of five biochemical markers of bone resorption in multiple myeloma: elevated pre-treatment levels of S-ICTP and U-Ntx are predictive for early progression of the bone disease during standard chemotherapy. B J Haematology 2003; 120:235-42.
16. Rosen LS, Gordon D, Tchekmedyian S, Yanagihara R, Hirsh V, Krzawowski M, et al. Zoledronic acid versus placebo in the treatment of skeletal metastases in patients with lung cancer and other solid tumors: a phase 111, double-blind, randomized trial– the zoledronic acid lung cancer and other solid tumors study group. J Clin Oncol 2003; 21: 3150-7.
17. Ladouceur R. L'acide zoledronique et métastases osseuses. Revue systématique de la littérature. Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec 2003; 11(2) : 11-18.
18. Rosen LS, Gordon D, Kaminski M, Howell A, Belch A, Mackey J, et al. Zoledronic acid versus pamidronate in the treatment of skeletal metastases in patients with breast cancer or osteolytic lesions of multiple myeloma: a phase 111, double-blind, comparative trial. Cancer J 2001; 7: 377-87.
19. Berenson JR. Advances in the biology and treatment of myeloma bone disease. Am J Health-Syst Pharm 2001; 58 (suppl 4):S16-20.
20. Body JJ, Mancini I. Biphosphonates for cancer patients: why, how, and when? Support Care Cancer 2002; 10:399-407.
21. Saad F, Gleason DM, Murray R, Tchekmedyian S, Venner P, Lacombe L, et al. A randomized, placebo-controlled trial of zoledronic acid in patients with hormone-refractory metastatic prostate cancer. J Nat Cancer Inst 2002; 94: 1458-68.
22. Higano CS. Management of bone loss in men with prostate cancer. J Urol 2003; 170: S59-64.
23. Allain P. Phosphate et biphosphonates. Pharmacorama – connaissance des médicaments. Adresse Internet:<http://www.pharmacorama.com/Rubriques/Output/Anion3.php>
24. Berenson JR, Hillner BE, Kyle RA, Anderson K, Lipton A, Yee GC, et al. American Society of Clinical Oncology clinical practice guidelines: the role of biphosphonates in myeloma multiple. J Clin Oncol 2002; 20: 3719-36.
25. Body JJ. Biphosphonates for metastatic bone pain. Support Care Cancer 1999; 7:1-3.
26. Koeberle D, Bacchus L, Thuerlimann B, Senn HJ. Pamidronate treatment in patients with malignant osteolytic bone disease and pain: a prospective randomized double-blind trial. Support Care Cancer 1999; 7:21-7.
27. Gessner U, Koeberle D, Thuerlimann B, Bacchus L, Horisberger B. Economic analysis of terminal care for patients with malignant osteolytic bone disease and pain treated with pamidronate.
28. Wong R, Shukla VK, Mensinkai S, Wiffen P. Biphosphonates agents for the management of pain secondary to bone metastases: a systematic review of effectiveness and safety. Ottawa (Ontario, Canada): Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment; 2004. Technology report no 45. – version française publiée (68 pages) . adresse internet: <http://www.ccohta.ca>
29. Palliativedrugs.com Newsletter novembre/décembre 2004: 1-7. Adresse Internet: <http://www.palliativedrugs.com>
30. Ruggiero SL, Mehrotra B, Rosenberg TJ, Engroff SL. Osteonecrosis of the jaws associated with the use of biphosphonates: a review of 63 cases. J Oral Maxillofac Surg 2004; 62: 527-34.

EUTHANASIE ET SUICIDE ASSISTÉ : UN MOMENTUM POUR LES SOINS PALLIATIFS

Par Pascal Lamanque, résident en soins palliatifs,
Université de Montréal

Le débat sur le suicide assisté et l'euthanasie a refait surface depuis la médiatisation du suicide de Marcel Tremblay, un homme de 78 ans atteint de fibrose pulmonaire, et la diffusion d'un reportage racontant les démarches de Manon Brunelle, une patiente atteinte de sclérose en plaques s'étant rendue en Suisse pour mettre fin à ses jours par suicide assisté. Bien que la loi canadienne interdise formellement l'aide au suicide, qui est considérée comme un meurtre pouvant être passible d'une peine d'emprisonnement de 14 ans, une majorité de Canadiens y sont favorables. En 1994, 73 % des Canadiens et 80 % des Québécois étaient en faveur d'un projet de loi visant à légaliser le suicide assisté. Un sondage Gallup indiquait en 1998 que 76 % des Canadiens étaient favorables à l'euthanasie active. Une étude d'envergure internationale démontrait que 44 % des médecins canadiens considéraient l'euthanasie comme une alternative acceptable dans certaines situations (Van Der Maas, 1998). Cependant, l'article ne précisait pas la définition du terme « euthanasie ».

L'**euthanasie active** consiste à poser un acte dans l'intention de provoquer la mort à la demande du patient qui désire mourir (euthanasie active volontaire) ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical (euthanasie active involontaire). L'**euthanasie passive** est parfois utilisée pour décrire l'arrêt ou le refus d'un traitement nécessaire au maintien de la vie. Ce terme peut toutefois porter à confusion puisqu'il s'agit d'un traitement raisonnable et proportionnel. À notre connaissance, aucun pays ne dispose d'une loi interdisant formellement l'euthanasie « passive ». On entend par euthanasie indirecte l'administration d'un traitement visant à soulager une souffrance, mais qui risque de précipiter le décès. La jurisprudence de plusieurs pays permet l'euthanasie passive et l'euthanasie indirecte. L'**euthanasie indirecte** doit être justifiée par le principe de « double effet », c'est-à-dire que l'intention derrière l'acte posé doit être de soulager la souffrance et non de causer la mort. Dans le suicide assisté, le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements ou moyens nécessaires pour se donner la mort.

LÉGISLATIONS EUROPÉENNE ET AMÉRICAINE : UN EXEMPLE À SUIVRE?

Aux Pays-Bas, le suicide assisté et l'euthanasie active sont officiellement dépenalisés depuis le 1er avril 2002. Cette loi a été adoptée dans un contexte où ces pratiques étaient déjà tolérées depuis plus d'une vingtaine d'années. Notons que la population hollandaise était favorable à la légalisation dans une proportion de 90 %. Pour qu'un acte d'euthanasie soit considéré légal, le médecin doit remplir un rapport *post mortem* attestant qu'il s'est conformé aux critères de minutie suivants :

1. Le médecin a acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante.
2. Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspective d'amélioration et insupportables.
3. Le médecin a informé le patient de sa situation et de ses perspectives.
4. Le médecin est parvenu, en concertation avec le patient et, compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution n'était envisageable.
5. Le médecin a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et s'est fait une opinion quant aux critères de minutie (1 à 4).

Le rapport du médecin est évalué en commission régionale de contrôle de l'euthanasie, qui a pour mandat d'informer le ministère public lorsque les critères ne sont pas respectés, ce qui est exceptionnel. On évalue à environ 2,4 % le nombre de décès causés par une administration volontaire de substances létales. Sont inclus dans ce nombre 0,3 % de décès par suicide assisté et 0,7 % de décès par euthanasie active involontaire. Il semble cependant que deux à cinq euthanasies soient pratiquées chaque année pour des raisons psychiques. Or, ces cas ne sont presque jamais signalés par les médecins (Thynne, 1997). Toutefois, il ne semble pas y avoir eu augmentation du taux de décès volontaire puisque le nombre de cas de suicide assisté est passé de 2700 à 1815 alors que le nombre de cas d'euthanasie active involontaire est demeuré stable de 0,8 % à 0,7 % de 1990 à 2001.

Les soins palliatifs sont peu développés aux Pays-Bas, et ont traditionnellement été limités au traitement de la douleur. Le pays ne dispose dans son ensemble que de 11 lits de soins palliatifs. Une certaine volonté de développer les soins palliatifs semble cependant émerger depuis la légalisation de l'euthanasie.

La Belgique a récemment adopté la « loi relative à l'euthanasie », en vigueur depuis le 20 septembre 2002, qui protège le médecin qui pratique une euthanasie lorsque les conditions suivantes sont réunies. Le patient doit être « capable et conscient », et formuler sa demande de façon « volontaire, réfléchie, et répétée ». Il doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Le médecin doit s'être entretenu avec le patient à plusieurs reprises, et doit évoquer avec ce dernier son état de santé, son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques, les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit acquiescer à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire. Le médecin doit consulter l'équipe traitante et les

proches du patient si ce dernier accepte. Un médecin consultant indépendant et spécialiste de la pathologie en question doit être consulté. L'avis d'un psychiatre doit également être demandé si le patient n'est pas en phase terminale de sa maladie, et un délai d'au moins un mois doit être respecté avant de procéder à l'acte dans ces circonstances.

Tout comme aux Pays-Bas, une commission est chargée d'évaluer systématiquement tous les cas d'euthanasie afin de s'assurer que les directives ont été observées. Notons que les patients ont la possibilité de faire une demande d'euthanasie anticipée dans ces deux pays, c'est-à-dire une demande d'euthanasie en prévision d'un moment où le mandataire du patient inapte jugerait que la souffrance justifie l'euthanasie.

La mort par euthanasie représente actuellement environ 0,25 % des décès en Belgique. La majorité des actes ont été posés chez des patients dont le décès était prévisible à très brève échéance.

Tout comme dans la plupart des autres pays, l'euthanasie est condamnée en Suisse. L'article 115 du code pénal stipule toutefois que : « l'aide au suicide sans motifs égoïstes n'est pas condamnable », ce qui a permis à l'organisation non gouvernementale Dignitas de prodiguer de l'aide au suicide à toute personne qui en fait la demande.

En Amérique du Nord, l'euthanasie active demeure illégale. En 1997, l'état américain de l'Oregon, a légalisé le suicide assisté, appuyé par la population à 60 %. La « Death with Dignity Act » permet aux patients aptes, en phase terminale (dont le pronostic est évalué à moins de 6 mois) de demander l'assistance d'un médecin pour mettre fin à leurs jours. Cette requête doit être faite de façon volontaire, et l'avis d'un médecin consultant indépendant doit confirmer le respect des critères. Il est intéressant de constater que moins de 1 % des patients manifestant le désir d'assistance au suicide décèdent de cette façon. Le taux de décès par suicide assisté est présentement de 0,9 % en Oregon. Ce petit groupe de patients présente les caractéristiques suivantes par rapport à la population générale: ils sont plus jeunes, plus instruits, ont plus fréquemment une assurance-maladie et des soins à domicile. Les motivations amenant ces patients au suicide assisté sont la perte de contrôle, la perception d'une mauvaise qualité de vie, et la peur de devenir un fardeau (Tolle, 2004). La douleur apporte une contribution minimale au désir de ces patients de se suicider.

ÉLÉMENTS EN FAVEUR DE LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE

Un des principaux arguments ayant influencé le choix politique des Pays-Bas de légaliser l'euthanasie est que cette pratique existe dans la plupart des pays, qu'elle y soit légale ou non. Par exemple, 3 % des médecins anglais admettent avoir déjà fait de l'euthanasie active ou aidé un patient à se suicider. Six pour cent des médecins en Norvège et 5 % de leurs collègues au Danemark supportent également cette affirmation. Aux États-Unis, 3,3 % des médecins affirment avoir déjà aidé un patient à se suicider dans l'illégalité. Les conditions dans lesquelles sont posés ces actes sont nébuleuses. La légalisation peut alors être favorable en établissant des balises et un certain contrôle sur la qualité de l'acte.

Le droit à l'autodétermination est une valeur fondamentale dans

plusieurs pays occidentaux, et représente l'argument principal défendant la position suisse, qui permet le suicide assisté mais pas l'euthanasie. Le débat sur l'euthanasie, souvent très émotif, peut mettre en opposition des choix différents de valeurs selon les parties. Ainsi, le caractère sacré de la vie pourrait représenter l'opposé du droit à l'autodétermination dans un débat axé sur des choix de valeurs.

L'argument de la compassion avance que le but de la médecine n'est pas nécessairement de préserver la vie à tout prix et le plus longtemps possible, mais aussi de soulager la souffrance. Par ailleurs, il est mentionné plus haut que les patients qui ont recours au suicide assisté le font principalement pour garder un certain contrôle sur leur vie. Des soignants affirment qu'une fois que cette option devient possible, la majorité des patients en ayant fait la requête cessent d'être obsédés par la fin de leur vie, ce qui se traduit globalement par une diminution de la souffrance.

Les soins palliatifs sont efficaces pour diminuer la souffrance en fin de vie. Il peut toutefois arriver que dans certains cas, les interventions ne soient pas suffisantes pour assurer une qualité de vie satisfaisante aux patients. L'incapacité potentielle « des soins palliatifs à soulager les patients devient ainsi un argument justifiant la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté en dernier recours ».

ÉLÉMENTS CONTRE LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE

Tel que mentionné plus haut, le respect de la vie figure parmi les principaux arguments des opposants à la légalisation de l'euthanasie. On peut également avancer que la mort est une étape normale de la vie et que ce moment porte un potentiel de réconciliation avec la vie et les proches, et peut mener à des moments privilégiés pour le patient et sa famille. Éviter de vivre cette étape pourrait priver le patient de cette « réconciliation » et rendre le deuil plus difficile pour les proches. Certains auteurs mentionnent également le risque de culpabilisation des membres de la famille qui auraient endossé le suicide d'un proche, ou qui auraient accepté l'euthanasie active involontaire.

L'argument de la pente glissante représente aussi un argument majeur. On peut craindre que les mesures d'euthanasie s'élargissent à des clientèles vulnérables, ou que le nombre d'actes d'euthanasie croissent rapidement. La légalisation de l'euthanasie pourrait aussi retarder le développement des soins palliatifs. La littérature semble toutefois indiquer le contraire. Par exemple, 76% des médecins interrogés affirmaient avoir mis à jour leurs connaissances en traitement de la douleur et 70% se sont perfectionnés en évaluation psychiatrique dans un sondage réalisé en Oregon après l'entrée en vigueur du « Death with Dignity Act » (Ganzini, 2001). Le nombre de cas rapportés d'euthanasie est demeuré stable et a même diminué aux Pays-Bas de 1990 à 2001. L'acceptation sociale du suicide assisté ou de l'euthanasie pourrait toutefois banaliser la mort ou le suicide.

Certains auteurs mentionnent que ce débat est déplacé puisque seule une petite partie de la population y a accès. On argumente que l'investissement de cette énergie dans les soins palliatifs, dont la majorité des patients devraient bénéficier, serait plus profitable. Pour certains, le désir de mort en phase palliative représente essentiellement un cri de détresse, qu'il faut évaluer pour comprendre la source de souffrance du

patient. Une fois que l'objet de la souffrance a été verbalisé, la plupart des patients abandonnent l'idée de se donner la mort volontairement.

Actuellement, 5 à 10 % des patients québécois reçoivent des soins palliatifs en fin de vie. Légaliser l'euthanasie alors que la majorité des patients n'ont pas accès à ces soins revient à favoriser un traitement de deuxième ligne alors que le traitement de première ligne n'est pas suffisamment accessible. Cet argument constitue la principale raison pour laquelle la France a plutôt adopté des mesures visant à développer les soins palliatifs tout en continuant de condamner l'euthanasie. La Société suisse de médecine et de soins palliatifs a adopté une position semblable (2001) : « Tant que l'accès aux soins palliatifs n'est pas assuré partout en Suisse, nous ne devrions pas favoriser un ancrage légal de l'assistance médicale au suicide ou de l'euthanasie active directe ». Par ailleurs, la formation en soins palliatifs est insuffisante. Plusieurs études américaines ont démontré le sous-traitement de la douleur par les médecins, de même que le manque de formation en soins palliatifs. Moins de 10 % des programmes de médecine interne américains incluent des soins palliatifs. Les médecins reconnaissent souvent avoir traité des patients de façon disproportionnée mais admettaient ne pas savoir comment arrêter (Quill, 1998).

Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté semble présentement gagner un intérêt médiatique. Les soignants et intervenants en soins palliatifs ont une expérience directe avec les patients qui font la demande d'une mort volontaire. Ce contact privilégié leur permet de comprendre la complexité des situations où l'euthanasie est envisagée. Par conséquent, il est essentiel que les intervenants en soins palliatifs prennent une part active au débat, qui prend trop souvent une tangente émotive. Le temps est-il venu de légaliser l'euthanasie alors que l'accès aux soins palliatifs demeure une exception?

Le gouvernement français, de même que la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, ont opté pour le développement des soins palliatifs avant toute décision regardant la légalisation de l'euthanasie. Le contexte actuel représente probablement une occasion unique de populariser et de développer les soins palliatifs au Québec et au Canada.

SOMMES-NOUS PRÊTS POUR LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE?

Beaucoup de patients envisageant l'euthanasie expriment de la souffrance, qui peut être efficacement soulagée dans de nombreux cas par les intervenants en soins palliatifs. L'exploration des motifs de la demande avec une attitude ouverte et sans jugement représente sans doute la meilleure façon d'intervenir alors que l'évitement de la discussion en affirmant l'illégalité de l'acte ne fait que perpétuer cette souffrance. La grande majorité des patients qui manifestent le désir du recours à l'euthanasie vont abandonner cette option si les motifs de la requête sont explorés et que des solutions alternatives tels que les soins palliatifs ou la sédation terminale sont présentées. Ceci reflète la méconnaissance du rôle et des objectifs des soins palliatifs dans la population, ce qui n'est pas étonnant puisque seule une minorité des Québécois y ont accès.

RÉFÉRENCES

Ganzini L, Journal of the American Medical Association 2001, 286(7): 788-9.

Tolle S.W., Journal of Clinical Ethics 2004, 15(2): 111-8.

Thynne K, Implications for Legalising Euthanasia in The Netherlands : Greater Regulatory Control? Journal of Law & Medicine 2002; 10 : 232-8.

Van Der Maas P, Emmanuel LL, Factual Findings. Regulating how we die. The Ethical, Medical, and Legal Issues Surrounding Physician-assisted Suicide. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1998 : 151-74.

Programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs

Projet parrainé par la Fondation Palli-Ami

Le comité provincial de formation du Réseau de soins palliatifs du Québec travaille depuis plusieurs mois à la préparation d'un programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs. Ce projet sous la coordination de Manon Champagne est soutenu par la Fondation Palli-Ami de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Le programme de formation sera rendu disponible, dans le courant de l'automne 2005, pour les divers organismes offrant des soins palliatifs à travers le Québec. Ce texte vise à informer sommairement les lecteurs sur l'état d'avancement des travaux du comité en rapport avec ce projet.

La première étape du travail du comité a consisté à créer une banque d'objectifs d'apprentissage pour des bénévoles en soins palliatifs à partir d'une analyse comparative des objectifs de trois programmes de formation à l'intention de bénévoles en soins palliatifs (Bates et Brandt, 1990; Maison Victor-Gadbois, 2000; Hospice Association of Ontario, 2002). Suite à cette analyse comparative, les membres du comité ont fait un premier tri parmi les différents objectifs à partir de critères tels que la facilité de compréhension, la congruence et l'exhaustivité. Parmi les 51 objectifs retenus, le comité a ensuite cherché à déterminer ceux qui présentaient un intérêt particulier pour la formation initiale des bénévoles. Une consultation auprès de treize équipes de bénévoles en soins palliatifs, à l'œuvre dans des milieux de soins variés situés dans différentes régions du Québec, a permis de mieux répondre à cette question.

La consultation eut lieu au cours du mois de décembre 2004 pour se terminer le 14 janvier 2005. Elle s'est faite à l'aide d'un questionnaire comprenant, dans une première partie, les 51 objectifs d'apprentissage retenus par le comité de formation. Pour chacun de ces objectifs, les participants étaient invités à indiquer par oui ou par non s'il s'agissait d'un objectif important pour la formation initiale des bénévoles et s'il s'agissait d'un objectif important pour la formation continue des bénévoles. La formation initiale y était décrite comme la préparation que doit recevoir un bénévole pour être capable de jouer son rôle, tandis que la formation continue y était définie comme une formation s'adressant à des bénévoles déjà en fonction et visant leur enrichissement et leur perfectionnement. La deuxième partie du questionnaire visait à établir le profil de la répondante ou du répondant. Une troisième partie permettait aux répondants qui le désiraient d'ajouter des commentaires personnels. L'anonymat des répondants et la confidentialité de leurs réponses ont été respectés par le comité provincial de formation tout au long de la démarche. Les membres du comité de formation profitent de cette occasion pour remercier chacun des répondants pour l'enthousiasme et l'assiduité manifestés au cours de ce processus de consultation.

Des treize milieux ayant été sollicités, onze ont répondu à l'appel. Quarante-trois bénévoles et onze coordonnatrices ont complété le questionnaire, mais un questionnaire rempli par un bénévole et quatre questionnaires provenant des coordonnatrices ont dû être rejetés parce qu'ils étaient incomplets. Voici, au tableau 1, le profil des 42 bénévoles et des sept coordonnatrices dont les questionnaires ont été acceptés.

Tableau 1 : Profil des répondants au processus de consultation

	Âge (en années)					Sexe		Total
	Moins de 30	30 à 39	40 à 49	50 à 59	60 et plus	Fém.	Masc.	
Bénévoles dans une unité de soins palliatifs	0	0	2	3	7	7	5	12
Bénévoles dans une maison de soins palliatifs	1	0	3	5	6	12	3	15
Bénévoles dans un organisme offrant de l'accompagnement à domicile	0	0	1	2	8	7	4	11
Bénévoles dans une équipe mobile de soins palliatifs en milieu hospitalier	0	0	0	1	3	4	0	4
Total des bénévoles	1	0	6	11	24	30	12	42
Coordonnatrices dans une unité de soins palliatifs	0	0	1	1	0	2	0	2
Coordonnatrices dans une maison de soins palliatifs	0	0	1	1	1	3	0	3
Coordonnatrices dans un organisme offrant de l'accompagnement à domicile	0	1	0	1	0	2	0	2
Total des coordonnatrices	0	1	2	3	1	7	0	7
Grand total		1	8	14	25	37	12	49

La compilation des réponses aux questionnaires ainsi que leur analyse ont permis à la coordonnatrice de ce projet de dégager de l'ensemble des 51 objectifs soumis aux bénévoles et aux coordonnatrices, 36 objectifs prioritaires pour la formation initiale des bénévoles en soins palliatifs. Ces objectifs d'apprentissage ont été regroupés et placés en séquence par la coordonnatrice du projet afin de créer la structure du programme de formation. Découlant de cette structure, les objectifs généraux du programme ont pu être formulés, la durée du programme a pu être suggérée et des stratégies d'apprentissage proposées. Cette première version de l'ébauche du programme a été soumise au comité provincial de formation. Des modifications ont été suggérées par les membres du comité et, suite à cela, une deuxième version a été approuvée le 10 mars 2005. Il est fort probable que cette deuxième version devra être ajustée à quelques reprises en cours d'élaboration du programme. En voici les grandes lignes.

Le but du programme de formation consiste à développer chez les bénévoles en soins palliatifs des connaissances, des habiletés et des attitudes leur permettant d'accompagner, de manière attentive, respectueuse et sécuritaire, des personnes malades en fin de vie et leurs proches.

Les objectifs généraux de ce programme sont les suivants.

À la fin de la formation, le participant sera en mesure de :

1. Appliquer, dans l'exercice de son rôle de bénévole, la philosophie des soins palliatifs tout autant que les politiques de l'organisation à laquelle il est associé;
2. répondre, dans les limites de son rôle, aux besoins affectifs, sociaux et spirituels de la personne malade et de ses proches;
3. communiquer adéquatement avec la personne malade et ses proches ainsi qu'avec les membres de l'équipe de soins;
4. démontrer une connaissance de base des maladies les plus souvent fatales chez les adultes et de leurs effets;

Membres du comité provincial de formation :

Claudette Foucault, inf. M.Sc., conseillère clinique en soins palliatifs, CSSSL Cité de la santé/CHARL.

Danielle Drouin, inf. M.Sc., clinicienne en soins palliatifs, Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill.

Suzanne Mongeau, Ph.D., professeure à l'École de travail social, Université du Québec à Montréal.

Michèle Viau-Chagnon, M.Éd., directrice générale du Phare, Enfants et Familles.

Manon Champagne, M.A. (Éd.), étudiante au doctorat en éducation, Université du Québec à Montréal, coordonnatrice du projet à la Fondation Palli-Ami.

Références :

Bates I. J. et K. E. Brandt (Dir.) (1990) Volunteer training curriculum recommended by the National Hospice Organization. Arlington, VA : National Hospice Organization.

Hospice Association of Ontario. (2002). Visiting Volunteer Training Manual. Toronto : Hospice Association of Ontario.

La Maison Victor-Gadbois (Février 2000). Le mourir de soi à l'autre.

Toute personne intéressée à recevoir des informations supplémentaires concernant les objectifs d'apprentissage retenus ou d'autres aspects du programme peut s'adresser à Manon Champagne, coordonnatrice du projet, à l'adresse suivante : fam.lapointe@sympatico.ca

5. appliquer certaines stratégies pouvant favoriser le confort de la personne malade;
6. prendre conscience de ses propres attitudes et croyances face à la mort et au deuil;
7. démontrer une connaissance de base du processus de deuil;
8. prendre conscience de ses propres motivations et besoins en tant que bénévole.

La durée suggérée pour la formation est de 12 heures, réparties à l'intérieur de quatre modules de 3 heures chacun. Les modules pourront être offerts de manière continue, lors d'une seule fin de semaine, ou de manière discontinue sur une période plus longue (par exemple, quatre soirs répartis sur une période d'un mois). Cette formation sera élaborée en fonction d'un groupe composé d'une dizaine de participants. Il sera toutefois possible de l'adapter pour un très petit groupe ou un groupe où les participants sont plus nombreux. Les principales stratégies d'apprentissage favorisées seront les exposés des formateurs, des discussions (en grand groupe et en sous-groupes), des mises en situation, des remue-méninges, le visionnement de vidéos, des jeux de rôle et des exercices de réflexion individuels. Ces stratégies, dont la plupart font directement appel aux expériences antérieures des bénévoles, visent à une reconnaissance et à une mise en valeur des forces et des aptitudes présentes chez les bénévoles, tout en leur permettant d'approfondir leur compréhension du rôle de bénévole auprès de personnes malades en fin de vie et de leurs proches. Le but ultime des membres du comité provincial et de la Fondation Palli-Ami étant de soutenir les organismes dans la formation de leurs bénévoles et non d'imposer une manière unique de penser et de faire la formation. Le comité compte faire en sorte que ce programme soit le plus souple possible et puisse être facilement adapté par chacun des organismes qui pourrait s'en inspirer pour la formation de ses bénévoles. C'est avec ces orientations en tête que les membres poursuivront leur travail cet été, afin de proposer, dès l'automne 2005, un programme enrichissant.

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2004-2005

Docteur Louis Roy, président

Omnipraticien, CHUQ-Hôtel-Dieu de Québec

Madame Lise Lussier, vice-présidente

Psychologue - CHUM Hôpital Notre-Dame et CH de Verdun

Dre Justine Farley, trésorière

Centre hospitalier de Saint Mary, Montréal

Dre Louise La Fontaine, secrétaire

Omnipraticienne, CLSC Rivières et Marées

Madame Claudette Foucault

Conseillère clinique en soins palliatifs
Cité de la Santé - CHARL

Monsieur Gilles Joly

Bénévole - Unité de soins palliatifs du CHUM Hôpital Notre-Dame, Montréal

Madame Danielle J. Drouin

Infirmière clinicienne - Hôpital de Montréal pour Enfants

Madame Jocelyne Lauzon

Psychologue - Maison Victor-Gadbois
Centre d'hébergement Chevalier de Lévis

Monsieur Jean-Yves Langevin

Pharmacien - Complexe Hospitalier de la Sagamie, Chicoutimi

Madame Danie Tourville

Infirmière - CLSC Orléans, Québec

Dr Bernard Lapointe, président sortant

Omnipraticien - Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal

2 Membres cooptés non élus en assemblée générale

- Mme Colette Pierrot, Vice-présidente Marketing et Planification stratégique, Desjardins Sécurité Financière
- Dr Michel L'Heureux, Président de l'Alliance des maisons de soins palliatifs, Directeur général Maison Michel-Sarrazin à Québec

DÉLÉGUÉ À L'ASSOCIATION CANADIENNE de soins palliatifs de 1998 à 2004

Dr Louis Roy, omnipraticien - CHUQ, Hôtel-Dieu de Québec, 11 Côte du Palais Québec (Québec) G1M 2R9

Association canadienne de soins palliatifs

Annexe B, Hôpital Saint-Vincent, 60, rue Cambridge Nord, Ottawa (Ontario) K1R 7A5
Tél. : 1-800-662-2785

AMGEN

JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.
6755 Mississauga Rd., Ste. 400
Mississauga, Ont. L5N 7Y2
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 517
Pagette: (418) 890-8595
Fax: (418) 877-9629
Email: jjean@amgen.com

pharma science

David Knecht
Chef de projet
Metadol MC

6111, avenue Royalmount, bureau 100, Montréal (Québec) H4P 2T4
Téléphone: (514) 340-9800, poste 3517 Télécopieur: (514) 342-7764
Ligne sans frais: 1-800-363-8805 - Pagette: (514) 854-3936
Courriel: dknecht@pharmascience.com

NOVARTIS

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

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

SABEX

Produits pharmaceutiques

SABEX 2002 INC.
145, rue Jules-Léger
Boucherville QC Canada
J4B 7K8
1.800.361.3062
medinfo@sabex.ca
www.sabex.ca

Division hospitalière
Lyne Boily, B. Pharm.
Nicole Dubé, B. Pharm.

Division pharma/détail
Jacques Blais
Daniel Bouthillette
Guylaine Gignac
Denis Guertin
Patrice McMahon
Jean-Guy Miller

Pharma **Roche**

Karine Tremblay, B.Sc., M.Sc. Nutrition
Spécialiste thérapeutique - Oncologie

Hoffmann-La Roche Limitée
Produits pharmaceutiques
32, des Bourdaines
St-Étienne-de-Lauzon (QC) G6J 1X8
Bur: (418) 831-0108
Télééc.: (418) 573-0195
Boîte vocale: 1 800 561-1759 poste 4020
karine.tremblay@roche.com

sanofi~synthelabo

Yvon Croteau, B.Sc., C.F.P.C.
Liaison médicale spécialistes

Administration : 1 (800) 668-7401 Domicile : (418) 834-2712
Boîte vocale : 4812 E-mail : yvon.croteau@ca.sanofi.com
Télécopieur : (418) 834-5757

Sanofi-Synthelabo Canada Inc.
15 Allstate Parkway, Markham, ON L3R 5B4

Richard Lacerte

Spécialiste clinique en oncologie

Bur. (418) 849-7089 • Téléc. : (418) 849-7822
Sans frais : 1 800 268-5123 poste 9831
Courriel : lacerte_richard@lilly.com

Eli Lilly Canada Inc.
8565, Route Transcanadienne
Ville Saint-Laurent, Montréal (Québec)
H4S 1Z6
www.lilly.ca

Lilly

Duragesic
SYSTÈME TRANSDERMIQUE DE FENTANYL

Nadia Tremblay, B.A.A., C.F.P.C.
Spécialiste de produits
Division Traitement de la Douleur

1-800-387-8781 poste : 3140
Télécopieur : (418) 699-5196
courrier électronique : ntrembla@joica.jnj.com

JANSSEN-ORTHO Inc.

19 Green Belt Drive, Toronto, Ontario, Canada M3C 1L9
Téléphone: (416) 449-9444 Fax: (416) 449-2658
www.janssen-ortho.com DULBO11013A

*Tous droits afférents à une marque déposée sont utilisés en vertu d'une licence

Louise Poirier
Gérante de territoire
Ouest du Québec et la région d'Ottawa-Carleton
louise.poirier@ca.maynepharma.com

Claude Fortin
Gérant de territoire
Est du Québec et les provinces atlantiques
cclaude.fortin@ca.maynepharma.com

mayne

Mayne Pharma (Canada) Inc.
18100, aut. Transcanadienne
Montréal, Québec Canada H9J 4A1
Tél. : (514) 428-4008 / 1-800-567-2855
Fax : (514) 428-4007 / 7-800-471-9171

AstraZeneca

Denis Lecompte
Oncologie - Représentant spécialiste exécutif
AstraZeneca Canada inc.
Oncologie - Représentant spécialiste exécutif

Mississauga, Ontario Canada L4Y 1M4
1-800-561-667-9825 Boîte vocal : 3211
Rés. : 418-667-9825 Fax : 418-667-9825
Département des commandes: 1-800-461-3787
denis.lecompte@astrazeneca.com www.astrazeneca.ca

PURDUE

Purdue Pharma
575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

Eric Lapointe, B.Ed.
Représentant médical
eric.lapointe@purdue.ca
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042
Fax : 418 480-3470

ICN Canada

1956, rue Bourdon
Montréal (Québec) H4M 1V1
Téléphone : (514) 744-6792
Boîte vocale : 1-800-498-6798 #2627

Bureau de commande : 1-800-361-4261
Télécopieur : 1-800-361-4266
cpeters@icnpharm.com
Internet : www.icncanada.com

Christel Péters, C.C.P.E.
Chef de territoire - Territory Manager