

**Résumé des recommandations de bonnes pratiques en
physiothérapie en soins palliatifs chez les personnes âgées**

Section 3 : Les soins palliatifs : là pour rester

Par Vicky Denis

Section 4 : Aspects bio-psycho-sociaux en fin de vie

Par Émilie Papillon-Dion

Section 5 : Description de la douleur et du lymphœdème rencontrés en soins
palliatifs, présentation de l'équipe interdisciplinaire et conseils utiles pour les
proches-aidants

Par Anne-Marie Viau

Travail présenté à: Manon Pilon

Dans le cadre du cours PHT-6113

Travail dirigé

Programme de physiothérapie

École de Réadaptation

31 mai 2012

Table des matières

1	Abrégé.....	4
2	Introduction.....	5
3	Les soins palliatifs : là pour rester	7
3.1	Origine et définition des soins palliatifs.....	8
3.2	L'éthique en soins palliatifs et les limites de l'intervention en physiothérapie.....	11
3.2.1	Le consentement aux soins et le processus décisionnel de fin de vie	12
3.2.2	Les demandes d'euthanasie en soins palliatifs	12
3.2.3	L'acharnement thérapeutique rencontré en soins palliatifs	14
3.2.4	La recherche clinique en soins palliatifs	16
3.3	Le contexte organisationnel des soins palliatifs.....	17
3.3.1	La structure des soins palliatifs.....	17
3.3.2	L'offre de services en soins palliatifs.....	18
3.3.3	Les milieux de soins palliatifs	19
3.3.3.1	Les soins palliatifs au domicile	19
3.3.3.2	Les soins palliatifs dans les centres hospitaliers	20
3.3.3.3	Les soins palliatifs dans les centres d'hébergement et de soins longue durée	20
3.3.3.4	Les soins palliatifs dans les maisons de soins palliatifs	21
3.4	Politique relative aux soins palliatifs	21
3.5	Sommaire.....	22
4	Aspects bio-psycho-sociaux en fin de vie	24
4.1	Épidémiologie des soins palliatifs	25
4.1.1	Accessibilité aux soins palliatifs	26
4.1.2	Diagnostics menant aux soins palliatifs.....	28
4.2	Aspects psycho-sociaux et spirituels	29
4.2.1	Aspects psychologiques	30
4.2.1.1	La dépression	31
4.2.1.2	L'anxiété.....	32
4.2.2	Aspects sociaux.....	32
4.2.3	Spiritualité.....	33
4.2.4	Besoins psychosociaux	33
4.2.5	Accompagnement psycho-social en fin de vie	33
4.2.6	Communication	34
4.3	Signes caractéristiques de fin de vie	36
4.4	Processus de deuil	39
4.4.1	Deuil vécu par l'entourage	39
4.4.2	Deuil vécu par le mourant.....	40
4.4.3	Rôle du physiothérapeute	42
4.5	Sommaire.....	42
5	Description de la douleur et du lymphoedème rencontrés en soins palliatifs, présentation de l'équipe interdisciplinaire et conseils utiles pour les proche-aidants	43
5.1	La douleur en soins palliatifs	43
5.1.1	Définition.....	44
5.1.2	Pathophysiologie (types de douleur rencontrés en soins palliatifs).....	45
5.1.3	Outils d'évaluation	46
5.1.3.1	ÉVA (échelle visuelle analogue).....	46
5.1.3.2	Doloplus-2	47
5.1.3.3	ECPA (échelle comportementale pour personnes âgées).....	48
5.1.4	Évidences de l'efficacité des interventions en physiothérapie sur la douleur.....	49
5.1.5	Recommandations	51
5.2	Le lymphoedème	51
5.2.1	Éléments de mesure en physiothérapie	52
5.2.2	Résultats des traitements utilisés.....	54
5.2.3	Recommandations	56
5.3	Équipe interdisciplinaire.....	57
5.3.1	Les modèles d'interaction professionnelle.....	57
5.3.2	Les membres de l'équipe	58

5.3.2.1	Domaine des soins (16, 138).....	58
5.3.2.2	Domaine de réadaptation (16, 134, 138)	59
5.3.2.3	Domaine social (16, 138).....	60
5.3.3	Facteur facilitant le travail en équipe.....	60
5.3.4	Les obstacles rencontrés dans une équipe interdisciplinaire.....	61
5.3.5	Les effets bénéfiques d'une équipe interdisciplinaire.....	62
5.3.6	Résultats	63
5.3.7	Recommandations	63
5.4	L'accompagnement.....	64
5.4.1	Les aidants naturels.....	64
5.4.2	Conseils utiles aux proches-aidants.....	65
5.4.2.1	Aide physique.....	65
5.4.2.2	Aide technique.....	66
5.4.2.3	Autres conseils	66
5.4.3	Conclusion	66
5.5	Sommaire	67
6	Interventions en physiothérapie chez une clientèle en soins palliatifs	68
6.1	Évaluation et traitement en physiothérapie des symptômes les plus souvent rencontrés en soins palliatifs.....	69
6.1.1	Fatigue.....	69
6.1.2	Dyspnée	70
6.1.3	Encombrement bronchique	71
6.2	La qualité de vie.....	72
6.2.1	Définition de la qualité de vie	72
6.2.2	Interventions pour améliorer la qualité de vie.....	72
6.3	Exercices physiques chez une clientèle en soins palliatifs	73
6.3.1	Intérêt et préférences des patients en soins palliatifs	73
6.3.2	Paramètres de l'exercice en soins palliatifs (cancer avancé vs soins palliatifs)	73
6.4	La prévention en soins palliatifs.....	74
6.4.1	Prévention des plaies	74
6.4.2	Prévention des chutes	75
6.4.3	Prévention des contractures	76
6.5	Maintien d'un niveau fonctionnel optimal	77
6.6	Sommaire.....	77
7	Recommandations	78
8	Conclusion.....	79
9	Références	80
10	Annexes.....	87
Annexe 1	Pyramide des âges (en nombre) de la population canadienne (2009, 2036, 2061)	87
Annexe 2	Critères diagnostiques de la dépression majeure selon le DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 2033, p.411-412 (American Psychiatric Association)	88
Annexe 3	Tableau de niveau d'évidences	90
Annexe 4	Types d'échelles visuelles pour évaluer la douleur	91
	Faces pain scale :	91
	Échelle visuelle analogue et échelle numérique :	91
Annexe 5	Doloplus-2	92
Annexe 6	Le système lymphatique au niveau axillaire.....	93
Annexe 7	Le volumètre.....	94
Annexe 8	L'équipe interdisciplinaire.....	95
Annexe 9	Brief Fatigue Inventory	96
Annexe 10	Différentes échelles de la dyspnée	97
	Échelle visuelle analogue :	97
	Échelle de Borg modifiée :	97
	Medical Research Council dyspnea scale :	98
Annexe 11	Échelle de Braden	99
Annexe 12	Dépliant.....	100

1 Abrégé



Programme de Physiothérapie
École de réadaptation
Faculté de Médecine

Titre de l'abrégé : Résumé des recommandations de bonnes pratiques en physiothérapie en soins palliatifs chez les personnes âgées

Auteurs : Denis Vicky, Papillon-Dion Émilie, Viau Anne-Marie¹ & Pilon Manon¹⁻².
¹Programme de physiothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal, ²Centre d'Hébergement Notre-Dame de la Merci, CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent

Abrégé :

Introduction : Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs est croissant. L'équipe de soins palliatifs a pour but de diminuer la souffrance globale en fin de vie et regroupe plusieurs professionnels de la santé, dont le physiothérapeute.

Objectif : Démontrer l'importance de la physiothérapie en soins palliatifs et proposer des mesures de résultats et interventions appropriées en physiothérapie pour répondre aux besoins de la clientèle.

Méthodologie : Une revue de littérature a été effectuée en incluant les publications de 1980 jusqu'à aujourd'hui. Les moteurs de recherche utilisés sont : Pubmed, Medline, PEDro et Cinhal. Les aspects épidémiologiques, organisationnels et éthiques des soins palliatifs seront abordés. Les besoins bio-psycho-sociaux, les signes de fin de vie et phases du deuil seront décrits pour justifier l'importance du travail interdisciplinaire et le rôle du physiothérapeute. Les mesures de résultats et interventions spécifiques du physiothérapeute au niveau de la douleur, de l'œdème et des proches aidants seront analysées.

Résultats : Il est démontré que la physiothérapie en soins palliatifs permet de soulager certains symptômes, dont la douleur, et d'améliorer la qualité de vie et la fonction. Ces bienfaits peuvent être obtenus grâce à des interventions multiples, dont l'exercice, les modalités antalgiques, le positionnement, l'enseignement et les recommandations.

Conclusion : Cette revue de littérature démontre que le patient en soins palliatifs et sa famille peuvent bénéficier de l'intervention du physiothérapeute. Cette profession est donc importante pour améliorer la qualité de fin de vie et mérite une place dans l'équipe interdisciplinaire.

2 Introduction

« Les hommes sont tous condamnés à mort avec des sursis indéfinis » (Victor Hugo, *Le dernier jour d'un condamné*). Cette phrase célèbre de Victor Hugo exprime bien le côté inéluctable de la mort. Bien que chaque homme vienne au monde avec comme seule certitude qu'un jour ou l'autre ce sera la fin, la mort est, pour la plupart des gens, effrayante. Cependant, la fin de vie n'est pas toujours brusque, elle peut être longue et difficile. Certaines personnes sont en quelque sorte privilégiées, puisqu'elles peuvent avoir un certain contrôle sur la façon dont leurs derniers moments seront vécus, ce qui peut atténuer la peur ressentie face à la mort. Depuis de nombreuses années, différents types de soins ont été prodigués afin d'apaiser la souffrance et de faciliter le cheminement incontournable vers la mort. Au fil du temps, ces soins se sont spécialisés pour finalement devenir les soins palliatifs connus aujourd'hui. Selon l'Organisation mondiale de la santé, ils se définissent comme suit : « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches [...] » (OMS 2002, citée dans (1) p.7). L'équipe interdisciplinaire citée ci-haut regroupe plusieurs disciplines, dont la physiothérapie. Cette profession a pour objectif « de retrouver, de maintenir et de maximiser la force, la fonction, le mouvement et le bien-être général » (2). Mais qu'en est-il du rôle du physiothérapeute dans un contexte où le patient traité fait face à une mort inévitable? Est-ce que le rôle du physiothérapeute est alors le même?

L'objectif principal du présent travail est de démontrer l'importance de la physiothérapie en soins palliatifs et de proposer des mesures de résultats et interventions appropriées en physiothérapie pour répondre aux besoins de la clientèle.

Pour répondre à cet objectif, une revue de littérature a été effectuée en incluant les publications en français et en anglais de 1980 jusqu'à aujourd'hui. Les moteurs de recherche utilisés étaient les suivants : Pubmed, Medline, PEDro et Cinhal.

Ce travail sera divisé en 4 modules. Le premier module abordera premièrement l'évolution des soins palliatifs au fil des années pour en arriver à la définition actuelle. Les questions éthiques souvent rencontrées en soins palliatifs et influençant l'intervention en physiothérapie seront par la suite exposées. La structure organisationnelle des services de soins palliatifs sera traitée et un survol de la politique relative aux soins palliatifs sera aussi fait. Le deuxième module présentera tout d'abord l'épidémiologie des soins palliatifs. Un inventaire des différents besoins psycho-sociaux et spirituels exprimés par la clientèle en soins palliatifs ainsi que l'énumération des qualités requises pour répondre à ses besoins suivra. Les signes caractéristiques de fin de vie seront ensuite décrits. Pour conclure ce module, le processus de deuil, du patient lui-même, de la famille, des proches et des professionnels gravitant autour, sera abordé. Le troisième module commencera en abordant les différents éléments et concepts en lien avec la douleur et le lymphœdème expérimentés par les personnes en soins palliatifs. Ce module enchaînera avec la présentation de l'équipe interdisciplinaire et le rôle de chaque professionnel dans cette équipe. Finalement, le rôle du proche-aidant ainsi que l'importance de son implication dans tout le processus seront approfondis. Le quatrième et dernier module présentera tout d'abord, en se basant sur la littérature existante, les interventions en physiothérapie en fonction des différents symptômes les plus fréquemment rencontrés. Des recommandations seront finalement émises pour favoriser une approche globale en physiothérapie, ce qui conclura ce travail.

3 Les soins palliatifs : là pour rester

Ce n'est pas d'hier que la question des soins palliatifs est au cœur des préoccupations dans le domaine de la santé. Malgré ces préoccupations, les soins palliatifs demeurent peu connus aujourd'hui. Le but du présent travail était de déterminer les interventions appropriées en physiothérapie pour répondre aux besoins de la clientèle en soins palliatifs. Pour ce faire, une bonne compréhension de l'historique des soins palliatifs, de sa définition, des questions éthiques en lien avec ces soins, de la structure organisationnelle et de la politique s'avère avantageuse. C'est ce que tentera de faire cette section. Une recherche de littérature a été effectuée, en incluant les publications en français et en anglais de 1980 jusqu'à aujourd'hui. Les moteurs de recherche utilisés étaient les suivants : Pubmed, Medline, PEDro et Cinhal. Les mots clés spécifiques à cette section étaient : « soins palliatifs », « éthique », « définition », « structure », « politique » et « euthanasie ». Parmi les documents trouvés, se sont surtout des guides de bonne pratique et des livres qui ont été retenus. Il est à noter qu'aucune étude clinique randomisée (ECR) n'a été trouvée au cours de cette recherche.

Cette section commencera par présenter le pourquoi et le comment de l'origine des termes « soins palliatifs » ainsi que l'évolution de sa définition au fil du temps. Donc, cette partie contiendra tout d'abord un bref historique des soins palliatifs et sa définition actuelle. Cette définition permettra déjà aux physiothérapeutes de comprendre la philosophie d'intervention et de savoir ce qu'ils peuvent apporter à une clientèle en soins palliatifs. Ensuite seront abordées les questions éthiques rencontrées en soins palliatifs et les limites de l'intervention en physiothérapie s'y rattachant. Il sera question de consentement aux soins et de processus décisionnel, d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique et de recherche clinique en soins palliatifs. Pour finir, la structure organisationnelle des services de soins palliatifs sera traitée, en présentant les différents milieux existants et offrant des services de soins palliatifs. Également, un survol de la politique relative aux soins palliatifs, c'est-à-dire le budget, les différentes ressources (humaines, matérielles, etc.) conclura cette partie.

3.1 Origine et définition des soins palliatifs

Déjà au Moyen-âge une certaine forme de soins palliatifs existait, sans qu'aucune structure ciblant directement ce type de soins ne soit sur pied. C'est en 1842 que Jeanne Garnier fonde l'Association des Dames du Calvaire, à Lyon. Cette association avait pour but de venir en aide aux malades en fin de vie (3). Près de 30 ans plus tard, les sœurs de la Charité créent l'hospice Notre-Dame en 1870, à Dublin. En 1874, Aurélie Jousset ouvre un hospice à Paris, maintenant connu comme étant la Maison Jeanne Garnier, la plus grande unité de soins palliatifs en France. En 1905, ces mêmes sœurs néerlandaises ouvrent l'hospice de Saint-Joseph à Londres. Cicely Saunders a eu un impact majeur dans le développement des soins palliatifs et semble être à l'origine du mouvement des hospices au Royaume-Uni. Elle a développé des procédures de traitement antalgique utilisant la morphine par voie orale. Elle est à l'origine du concept de « total pain », lequel réfère à une douleur globale prenant en compte non seulement la douleur physique, mais aussi la souffrance psychologique, sociale et spirituelle des malades incurables. Mme Saunders a aussi fondé le St Christopher's Hospice en 1967, à Londres. Elle s'est entourée d'une équipe interdisciplinaire comprenant des professionnels de la santé, des bénévoles et des personnes du clergé, s'unissant afin d'assurer une prise en charge optimale du patient et de sa famille (3).

À la même époque, de l'autre côté du globe, en Amérique, la question des hospices et de la prise en charge des patients en fin de vie est en pleine émergence. Élisabeth Kübler-Ross y joue un rôle important. En effet, en 1969, avec sa publication « *On death and Dying* », elle présente l'état psychologique de malades faisant face à la mort. En 1974, le Dr Balfour Mount met sur pied la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal. Il parle davantage de soins palliatifs, le terme « hospice » étant perçu comme péjoratif au Canada. Déjà à cette époque, autant dans les unités des grands centres de soins de santé que dans les maisons de soins palliatifs, les interventions faites en soins palliatifs visaient le soulagement de la douleur et de la souffrance des gens en fin de vie (3).

Bien que la définition des soins palliatifs puisse avoir vécu quelques petits changements au fil du temps, certains éléments de cette définition sont demeurés

constants. Aujourd'hui, les soins palliatifs, ou soins de fin de vie, représentent une approche de traitement interdisciplinaire destinée aux personnes atteintes d'une maladie en stade préterminal ou terminal. Le stade, ou phase, préterminal coïncide avec une évolution lente de la maladie où on a déjà renoncé à la plupart des traitements curatifs (1). Le stade, ou phase, terminal correspond à une certaine instabilité de la condition associée à une diminution de l'autonomie accélérée (1). L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme suit : «les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé » (OMS, 2010, cité dans (1), p.7). La Politique en soins palliatifs de fin de vie complète cette définition en ajoutant que « les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus du vieillissement. Ils visent également les proches des usagers. Enfin, ils sont aussi pertinents dans le cas de personnes atteintes de maladie fulgurante ou victimes de traumatismes entraînant le décès subit, ne serait-ce que pour soutenir les proches dans les différentes phases du deuil » (1). Auparavant, il semble que les soins palliatifs s'adressaient aux personnes dont l'espérance de vie ne dépassait pas 3 mois. Aujourd'hui, ce type de soins serait aussi offert à des personnes atteintes de maladies dégénérative ou chronique, telles la sclérose en plaque ou la sclérose latérale amyotrophique. Ces soins ciblent l'optimisation de la qualité de vie, le soulagement de la souffrance, autant physique que psychologique, et l'accompagnement vers la mort non seulement du patient lui-même, mais aussi de sa famille et de ses proches en s'assurant du confort et du respect de la dignité de la personne. Cette approche se veut globale, c'est-à-dire qu'elle tient compte de toutes les sphères de la personne. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) mentionne que les soins palliatifs devraient être prodigués plus tôt dans le processus de soins, en parallèle avec les soins curatifs (OMS, 2010, cité dans (1), p.7). Toujours selon l'OMS, un contrôle adéquat de la douleur et des autres symptômes ainsi que des interventions au niveau psychologique, social et spirituel sont à préconiser au cours de cette période de vie (OMS, 2010, cité dans (1), p.7). L'OMS ajoute aussi que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort » (OMS, 2010, cité dans (1), p.7). Les soins palliatifs offrent un volet s'adressant aux personnes

soignantes, lesquelles peuvent demander de l'aide si le besoin se fait ressentir. Ils incluent également la formation des personnes soignantes et tout ce qui a trait à la recherche en lien avec ce sujet. Les soins palliatifs s'adressent aussi à la famille et aux proches en leur offrant un certain soutien en période de deuil. Les soins de fin de vie ont donc une portée allant de la prestation de soins aux patients, à leur famille et à leur entourage durant la maladie elle-même et même après, durant le deuil. Considérant tout cela, il est clair que nombreux sont les gens qui interviennent de près ou de loin dans ce type de soins. En effet, les patients eux-mêmes, les familles, les différentes communautés, le secteur privé et le gouvernement ont tous une implication, à différents degrés, dans ce type de soins (4-6).

La présente définition fait intervenir certaines valeurs sous-jacentes des associations canadienne et québécoise de soins palliatifs. Ces deux associations se basent sur ces valeurs pour guider l'allocation des services de soins palliatifs. Selon La Politique en soins palliatifs de fin de vie, les valeurs en question sont les suivantes:

- « la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort ;
- la nécessaire participation de l'utilisateur à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'utilisateur soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix ;
- le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'utilisateur ne les y autorise ;
- le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches » (1).

La définition des soins palliatifs doit aussi prendre en compte le concept de pronostic vital, lequel devient très important sur le plan administratif (1). Dans le Québec d'autrefois, l'accessibilité aux milieux offrant des services de soins palliatifs était réglementée par certains critères administratifs dont le pronostic vital en était un déterminant. Le pronostic vital, précisé par le médecin et se limitant à quelques mois, a

souvent été associé à la condition nécessaire qu'est le passage de l'approche curative à celle palliative. Encore aujourd'hui, le concept de pronostic vital comme critère administratif amène de la confusion et alimente la controverse dans le domaine des soins palliatifs. C'est au médecin que revient la lourde tâche de déterminer le moment où les traitements curatifs seront cessés pour laisser la place aux traitements palliatifs, donc, en quelque sorte, d'établir le pronostic vital. Bien que très important au point de vue médical, le pronostic est souvent surestimé dans la décision de passer d'une approche à l'autre.

Considérant cette définition, le physiothérapeute doit s'adapter en ciblant les interventions qui permettront d'optimiser la qualité de vie de son patient. Les buts de l'intervention et le plan de traitement ne seront pas du tout les mêmes chez une clientèle en soins palliatifs versus chez les autres clientèles souvent rencontrées en physiothérapie. Si la participation du patient et de sa famille est importante dans tout traitement de physiothérapie, elle l'est encore plus en soins palliatifs, car le patient vit ses derniers moments et le respect de ses dernières volontés doit être mis à l'avant-plan. La question éthique en soins palliatifs se pose alors.

3.2 L'éthique en soins palliatifs et les limites de l'intervention en physiothérapie

Les questions éthiques en soins palliatifs sont nombreuses et tout professionnel de la santé travaillant avec des personnes qui font face à la mort risque d'y être confronté. Qu'il soit question de consentement aux soins, d'euthanasie ou d'acharnement thérapeutique chez les patients en phase terminale, ce sont toutes là des réalités pouvant alimenter la controverse au niveau éthique en soins palliatifs. La recherche clinique peut elle aussi être source de problème éthique. Heureusement, dans la plupart des CSSS, les professionnels peuvent s'adresser à un comité d'éthique s'ils font face à un dilemme éthique ou s'ils se questionnent sur un sujet en particulier.

3.2.1 Le consentement aux soins et le processus décisionnel de fin de vie

Le consentement aux soins est obligatoire et doit être obtenu, peu importe la clientèle. Le problème rencontré avec la population en soins palliatifs par rapport au consentement est qu'il peut être difficile d'obtenir une réponse claire de la part d'une personne faisant face à la mort étant donné sa condition cognitive souvent altérée (7), que ce soit par la prise de médicaments ou par une autre condition associée. Nombreuses sont les décisions que doivent prendre les patients en soins palliatifs, que ce soit la volonté ou non d'être réanimé, le refus ou l'interruption de tel traitement, etc. Toute personne apte à le faire a le droit de prendre des décisions qui influenceront la façon dont elle veut organiser les conditions de sa fin de vie (8). En d'autres mots, le sujet, lorsqu'il est jugé apte, prend les décisions, même si elles ne conviennent pas à la famille et aux proches. Le patient doit tout de même être guidé dans cette prise de décision et c'est pourquoi une bonne communication est nécessaire entre l'équipe soignante, le patient et sa famille. Le personnel soignant, pour s'assurer de respecter l'autonomie du patient, doit informer et soutenir le patient et sa famille afin de permettre une décision libre et éclairée au sujet des traitements (1). Il est important de discuter de tout ce qui a trait aux traitements avec le patient lorsqu'il est possible de le faire. Que ce soit par mandat en cas d'inaptitude, par simple lettre, verbalement ou autre, ce sont toutes là des façons de faire connaître ses volontés en lien avec les soins (8). En soins palliatifs, l'état mental du patient peut dégrader assez rapidement. En sachant dès le début les volontés du patient, il est possible de les respecter, et ce, malgré la détérioration de sa condition qui peut le rendre inapte. Pour le physiothérapeute et les autres professionnels de l'équipe soignante, il est très important d'assister la personne souffrante et ses proches selon leurs besoins, ce qui favorisera la communication jusqu'à la toute fin (1). Aussi, il deviendra impératif de bien reconnaître les signes que le patient envoie, la communication professionnel de la santé-patient devenant souvent davantage non-verbale à mesure que la maladie progresse (7).

3.2.2 Les demandes d'euthanasie en soins palliatifs

Selon le dictionnaire Le Petit Robert, le terme « euthanasie » dérive des racines grecques : « eu » qui signifie « bon, doux », et « thanatos » qui signifie « mort ». D'un point de vue étymologique, « euthanasie » signifie donc « mort douce, sans

souffrance ». En considérant seulement ce point de vue, cette réalité peut sembler attirante pour plusieurs personnes faisant face à la mort. En fait, au-delà de référer à une mort douce, l'euthanasie désigne « l'acte qui consiste à mettre délibérément et rapidement fin à une vie pour mettre fin à une souffrance. Ce terme signifie donc donner la mort et est assimilé à un homicide » (9). L'illégalité de l'euthanasie au Canada fait en sorte que les statistiques concernant cette pratique ne sont pas vraiment connues, car non signalées la plupart du temps (10). Le physiothérapeute, par son implication au sein d'une équipe soignante évoluant en soins palliatifs, peut avoir à gérer des demandes d'euthanasie faites soit par le patient lui-même, qui peut être épuisé de se battre contre la mort, ou même par la famille ou les proches de ce dernier, qui eux, ne peuvent plus tolérer de voir un des leurs tant souffrir. L'optimisation de la qualité de vie étant le but premier de la physiothérapie en soins palliatifs, que faut-il faire avec les gens qui, semble-t-il, ne veulent plus nécessairement vivre? La vie n'est-elle pas la valeur à respecter à tout prix, et ce, au détriment de la qualité de vie? Un document de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a ressorti les principaux facteurs de demande d'euthanasie (10) . Ces facteurs sont les suivants :

- la douleur et la souffrance causées par toutes les maladies terminales;
- le besoin de détenir un certain contrôle sur sa maladie et son corps/sa vie;
- le désir de ne pas être un fardeau pour les autres;
- la dépression et la détresse psychologique qui accompagnent souvent la maladie

Ce qui est important face à une demande d'euthanasie est de savoir ce qu'elle veut vraiment exprimer; représente-t-elle vraiment une envie de mourir, ou la peur que le patient puisse avoir face à la douleur ou face au sentiment d'être abandonnée par ses proches, ou encore un refus de vivre diminué (7). En effet, ces demandes cachent souvent des sentiments, des peurs que le patient n'ose pas affronter et refuse de parler. Le physiothérapeute peut souvent agir comme un confident pour le patient mourant, considérant le temps qu'il passe avec celui-ci. La communication, avec le patient et sa famille ou les proches, devient alors primordiale afin de déterminer le réel fondement de cette demande. Si le patient exprime un désir de mort, le physiothérapeute doit aussi communiquer avec les membres de l'équipe afin de les informer de cette situation. De plus, considérant que le respect de la dignité et des dernières volontés est un concept extrêmement important à considérer en fin de vie, il est d'autant plus important de savoir ce que cette demande exprime réellement. Bien sûr, la mise en marche de ce type de

demandes demeure illégale au Canada et le physiothérapeute n'aurait pas nécessairement les outils pour les mettre en œuvre. Il n'en reste pas moins qu'elles amènent le physiothérapeute et les autres membres de l'équipe à se questionner sur l'état mental et affectif de son patient, sur la véritable utilité de ses interventions et de sa place dans l'équipe soignante en soins palliatifs. Selon le livre du Dr Bruno Cadart (7), lorsqu'ils se sentent écoutés et qu'ils ont pu exprimer leurs peurs et leurs réels sentiments face à une mort imminente, les demandes d'euthanasie sont plus rares, certains reviennent même sur leur demande antérieure. Or, pour certains, même après l'écoute et l'accompagnement des professionnels de la santé, la volonté de mourir demeure présente (7). Étonnamment, en Oregon, depuis que l'euthanasie a été légalisée, en 1998, les statistiques ne démontrent pas un grand changement au niveau des demandes d'euthanasie (16 en 1998, 42 en 2003 et 60 en 2008) (10). Au lieu de cela, c'est la prestation de soins palliatifs qui a augmenté. En effet, depuis que la *Loi sur la mort digne (Death With Dignity Act)* a été adoptée en 1998, la demande en centres de soins palliatifs aurait augmenté de 84 % (10). Ce pourcentage révèle que lorsque les personnes se sentent respectées dans leur dignité en recevant des soins palliatifs de qualité, elles sont moins susceptibles de faire une demande d'euthanasie.

3.2.3 L'acharnement thérapeutique rencontré en soins palliatifs

Les demandes d'euthanasie ne sont pas les seules réalités auxquelles le physiothérapeute œuvrant en soins palliatifs fait face. En effet, l'acharnement thérapeutique représente une problématique souvent rencontrée en fin de vie. L'acharnement thérapeutique se définit comme étant « l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade » (9). Les différents niveaux de soins (11) doivent être décrits afin de comprendre ce qui peut mener à l'acharnement thérapeutique. Le premier niveau de soins comprend tout traitement curatif et a comme but le maintien de toute fonction, peu importe le moyen utilisé. Ce niveau de soins inclut la réadaptation active. Le deuxième niveau de soins fait référence à des soins curatifs proportionnés, selon le pronostic de récupération; il peut donc aussi inclure la réadaptation active. Le troisième niveau de soins représente les soins de confort et n'implique aucune réadaptation intensive. Ce dernier niveau vise un soulagement des

symptômes, sans toutefois souhaiter la guérison ou la survie. La réadaptation n'est donc pas très active, mais vise tout de même une optimisation de la qualité de vie. Selon une récente étude, les médecins québécois sont beaucoup plus interventionnistes que les médecins américains ou même que ceux des autres provinces canadiennes. L'état québécois investit jusqu'à la toute fin dans des examens et des traitements très actifs, même que plus la mort est proche, plus il y a de tests diagnostiques, de traitements médicaux et chirurgicaux et autres interventions majeures qui sont faits. Il faut alors s'interroger sur « les façons de faire » avec les personnes en soins palliatifs, considérant que « les capacités de guérir » au Québec ne sont sans doute pas meilleures qu'aux États-Unis (1).

L'acharnement thérapeutique traduit en quelque sorte la tournure déshumanisante qu'a prise la médecine avec les avancées technologiques des dernières années (1). Les personnels de la santé, n'acceptant pas toujours leur impuissance face une mort inévitable, peuvent ressentir le passage des soins curatifs à des soins palliatifs comme un échec (1). Ils veulent tellement en arriver à une « solution curative » afin de « sauver le patient » qu'ils vont souvent trop loin et en viennent à médicaliser la mort, à prioriser la vie devenue intolérable, invivable. La qualité de vie et l'accompagnement vers une mort qui pourrait être plus douce, reflétant les désirs du patient, sont mis de côté, au détriment d'une survie, souvent non voulue. Encore une fois ici, le lien thérapeutique et la bonne communication sont primordiaux afin d'établir périodiquement les attentes et les objectifs conjointement avec le patient et sa famille, et ce, dans un but d'éviter de fournir trop de soins non désirés selon le stade de la maladie. Considérant cela, les soins palliatifs sont parfois présentés trop tard dans le processus de soins. Dès l'annonce de la maladie, certaines interventions devraient être proposées, et ce, pour aider la personne à accepter et se faire une idée de ce qu'elle s'apprête à vivre suite à cette nouvelle déstabilisante (1). L'importance de ces interventions réside non seulement dans le fait d'offrir le support adéquat à la personne malade en temps opportun, mais aussi pour le développement du lien de confiance entre l'utilisateur et le professionnel de la santé, lien qui s'avère essentiel à tout traitement. De ce fait, les patients sont mal orientés vers les ressources qui s'avéreraient probablement les plus bénéfiques pour eux en fonction de leurs besoins spécifiques. Les soins palliatifs devraient être présentés assez tôt, en combinaison avec les soins curatifs, à différents degrés bien sûr (1). L'intégration de ce type de soins tôt dans le traitement permettrait

déjà au patient de se familiariser avec l'approche que représentent les soins palliatifs. De plus, lorsque les soins curatifs ne s'avéreront d'aucune utilité, le changement d'une approche à l'autre se fera plus facilement et d'une façon moins drastique.

Bien que les progrès réalisés dans le domaine médical soient essentiels à la pratique actuelle de la médecine, cette pratique « doit aujourd'hui avoir pour contrepartie indispensable l'accompagnement humain et spirituel des malades et des mourants, quel que soit le service où il est pris soin des uns et des autres » (12). C'est du moins ce que visent les soins palliatifs. En acceptant que les traitements curatifs soient rendus inutiles et que les traitements palliatifs représentent l'approche à adopter, sachant très bien ce en quoi ils consistent, l'acharnement thérapeutique peut alors être évité, ou devient moins probable. Pour le physiothérapeute, son but dans une approche curative ne sera pas le même que dans une approche palliative. En effet, l'approche curative visera une amélioration optimale de la fonction contrairement à un maintien de l'autonomie et une optimisation de la qualité de vie dans une approche palliative, entre autres. La visée des traitements de physiothérapie varie peut-être peu d'une approche à l'autre. En effet, ce sont davantage les modalités de traitements, les moyens mis en œuvre pour atteindre ses buts, qui sont amenés à changer à travers les deux différentes approches. La discussion avec le patient et sa famille est primordiale afin de déterminer les modalités de traitements qui permettront l'atteinte optimale des buts recherchés par le patient, la famille et le physiothérapeute exerçant en soins palliatifs.

3.2.4 La recherche clinique en soins palliatifs

La recherche clinique en soins palliatifs est très rare, considérant l'état dans lequel peut se trouver un patient atteint d'une maladie incurable et les nombreux dilemmes éthiques pouvant y être rencontrés. La revue de littérature effectuée dans le cadre de ce travail met en évidence la pauvreté des études en lien avec ce domaine. En effet, aucune étude randomisée n'a été trouvée au cours de cette présente recherche. Il faut garder en tête le caractère expérimental des traitements et des thérapies palliatives de la recherche clinique, lesquels ne sont pas encore prouvés bénéfiques pour une telle condition (1). Le médecin se doit alors d'expliquer clairement cet enjeu afin que chaque participant soit conscient des risques et des conséquences en lien avec le protocole de recherche. La preuve de l'efficacité de ces traitements et de ces thérapies palliatifs

n'étant pas encore faite, il est important d'expliquer aux personnes que même si elles peuvent voir leur espérance de vie augmenter, leur qualité de vie ne sera pas nécessairement meilleure. Les traitements ou thérapies palliatifs offerts dans le cadre d'un protocole de recherche, à l'instar de tous autres traitements, peuvent être refusés, acceptés ou arrêtés à n'importe quel moment. Il est aussi important de mentionner aux patients qu'ils peuvent de retirer leur consentement à tout moment. Un soutien adéquat de la part de ces différents professionnels s'avère essentiel pour obtenir ou non le consentement aux soins.

3.3 Le contexte organisationnel des soins palliatifs

3.3.1 La structure des soins palliatifs

Selon la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2010), différents problèmes en lien avec l'accessibilité, l'équité et la continuité des services étaient la conséquence du mode de prise en charge existant pour les personnes nécessitant des soins de fin de vie. Une administration appropriée des soins palliatifs se devait donc d'être mise en place afin d'éviter sa dérive, laquelle pourrait se traduire par « de l'acharnement thérapeutique ou de l'abandon thérapeutique, voire, par une augmentation d'actes associées à l'euthanasie » (1).

Les activités principales d'une organisation de soins palliatifs sont les suivantes:

- Soins aux patients et aux proches
- Recherche clinique
- Formation des intervenants primaires et spécialisés
- Promotion de la santé à plusieurs échelons

Plusieurs éléments doivent être interreliés pour permettre la meilleure offre de services possible. La mise en place, la disponibilité et la quantité suffisante des ressources, en plus d'une gestion et d'une administration adéquate des activités mentionnées précédemment font partie de ces éléments essentiels au bon fonctionnement d'une organisation de soins palliatifs.

Afin d'assurer un développement et un fonctionnement optimaux, ce qui implique de « remplir sa mission, suivre ses perspectives d'avenir, mener ses principales activités et soutenir son infrastructure, une organisation de soins palliatifs doit :

- 1) Créer et conserver certaines ressources importantes » (13). Ces ressources sont les suivantes :
 - Les ressources financières (actif, passif, assurance);
 - Les ressources humaines (intervenants, employés, bénévoles);
 - Les ressources documentaires (archives et dossiers, centre de documentation, répertoire des ressources);
 - Les ressources physiques (environnement, équipement, matériel et fournitures) et les ressources communautaires.
- 2) Remplir certaines fonctions principales qui vont comme suit : la gestion et l'administration, la planification, les opérations, la gestion de la qualité (évaluation) et la communication et le marketing. À chacune de ces grandes catégories de fonctions s'ajoutent des fonctions de base, tout aussi essentielles à la structure organisationnelle des soins palliatifs. L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a greffé à ces fonctions principales et de base différents principes et normes respectifs à chacune.

3.3.2 L'offre de services en soins palliatifs

Des services de soins palliatifs sont dispensés dans toutes les régions du Québec. Cependant, ces services sont loin d'être optimaux partout, entre autres en raison d'un manque de ressources disponible. Malgré le besoin de plus en plus grandissant de soins palliatifs, rares sont les régions où ce type de soins est mis au premier plan. Selon la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, « les services de soins palliatifs se développent sans égard au rythme d'augmentation des besoins, sans vision d'ensemble et dans des environnements peu structurés » (1). Officiellement intégrés au continuum des soins en 1998, les services de soins palliatifs ne sont pas pour autant suffisants et optimaux et sont souvent délaissés au profit d'autres volets de la santé, et ce, malgré les nombreuses personnes qui pourraient bénéficier de ce type de services, sans toutefois y avoir accès.

3.3.3 Les milieux de soins palliatifs

La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* rapporte que les soins palliatifs peuvent être dispensés principalement dans quatre milieux : au domicile, dans les centres hospitaliers, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et dans des maisons de soins palliatifs (1).

3.3.3.1 Les soins palliatifs au domicile

Parmi les dernières volontés des patients, celle de demeurer le plus longtemps possible chez eux ou de mourir à domicile est souvent désirée. La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* a même intégré cette volonté à ses principes directeurs. En effet, parmi les principes directeurs retrouvés dans ce document ministériel publié en 2010, « le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel [devient] un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent ». Ce principe met l'accent sur la nécessité de développer tout d'abord les services de première ligne.

Au Québec, les CLSC offrent des soins palliatifs au domicile de cette clientèle. Avec l'avancée de la maladie et l'intensité des services requis s'élevant, il devient parfois difficile pour les CLSC de fournir l'aide adéquate et nécessaire à l'optimisation de la qualité de vie de la personne atteinte d'une maladie en phase préterminale ou terminale. Les soins palliatifs représentent une approche de soins spécifique et c'est pourquoi les professionnels prodiguant des services de soins palliatifs à domicile se doivent d'avoir l'expérience et l'expertise requises. Les professionnels possédant ces prérequis ne sont pas si nombreux en soins palliatifs, ce qui explique l'orientation précoce vers l'hôpital d'une personne bénéficiant de services de soins palliatifs à domicile par le CLSC.

En plus des CLSC, divers organismes, à but lucratif ou non, telles l'Association d'entraide Ville-Marie (AEVM) et les Infirmières de l'Ordre de Victoria (VON), peuvent répondre aux besoins de la clientèle en soins palliatifs voulant demeurer à domicile. Ses organismes sont financés par l'utilisateur lui-même (assurance privée), par des subventions et par des dons.

3.3.3.2 Les soins palliatifs dans les centres hospitaliers

Ce qui est offert en termes de services de soins palliatifs varie grandement d'un centre hospitalier à un autre. Dans les centres où aucune structure dédiée aux soins de fin de vie n'est mise en place, l'approche des différents professionnels n'est pas nécessairement palliative et ne répond donc pas spécifiquement aux besoins des usagers, en termes d'intensité et de type des services. Certains centres, sans présenter d'unité de soins palliatifs proprement dite, consacrent des lits, regroupés ou non, aux personnes en fin de vie. Ceci a souvent l'avantage de faire intervenir un ou des professionnels détenant une certaine expérience dans les soins palliatifs. Dans les centres où aucun lit n'est réservé pour les personnes en fin de vie, les services d'une équipe interdisciplinaire peuvent être offerts. Dans ce cas, c'est les différents intervenants de l'équipe qui sont amenés à se déplacer là où est l'utilisateur.

Au Québec, 140 lits seraient rassemblés dans les différentes unités de soins palliatifs, lesquelles sont présentes dans une vingtaine de centres hospitaliers. Ces unités ont l'avantage de répondre plus spécifiquement aux besoins des usagers et de leurs proches en ayant une approche palliative. En effet, les professionnels constituant l'équipe interdisciplinaire évoluant dans ces unités possèdent une certaine expérience en soins palliatifs et sont ainsi mieux outillés pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes en fin de vie.

3.3.3.3 Les soins palliatifs dans les centres d'hébergement et de soins longue durée

Les personnes en fin de vie ne représentent qu'une minime proportion des gens retrouvés en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), où les personnes âgées ou handicapées sont beaucoup plus nombreuses. Seulement 110 lits, sur total de plus de 40 000 lits, seraient dédiés aux soins palliatifs dans l'ensemble des CHSLD québécois. Ces lits sont disponibles pour des résidents permanents ou pour des personnes référées par les CLSC ou par les milieux hospitaliers, quand l'approche curative n'est plus d'aucune utilité. Un peu comme dans les centres hospitaliers où aucune unité de soins palliatifs n'est mise en place, les services de soins palliatifs offerts dans ces établissements sont, à quelques exceptions près, non spécialisés.

3.3.3.4 Les soins palliatifs dans les maisons de soins palliatifs

Les 14 maisons de soins palliatifs retrouvées au Québec sont toutes des organismes à but non lucratif. Au total, 110 places sont disponibles, dont 100 lits dans les maisons proprement dites et 10 en centre de jour à la Maison Michel-Sarrazin (1). Ces places sont surtout offertes aux personnes aux prises avec un cancer en phase terminale. Les services en soins palliatifs offerts dans les maisons dédiées à ce type de soins sont globaux et, encore une fois, font intervenir une équipe interdisciplinaire. Les établissements, selon la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, seraient les seuls à pouvoir prodiguer des services professionnels de soins palliatifs. Les maisons de soins palliatifs, n'étant pas des établissements, ne pourraient donc pas, légalement, offrir des services professionnels. Il faut aussi considérer que ce type de milieu ne présente ni programme d'assurance qualité, ni système d'agrément. Les maisons de soins palliatifs peuvent représenter une alternative pour la personne qui souhaite demeurer à domicile, mais qui n'a pas les facultés et les ressources pour le faire (1) et qui redoute les hôpitaux. Le peu de places disponibles, la probable augmentation de la demande pour ce type de milieu, la difficulté à obtenir du financement en plus leur statut incertain, il devient donc impératif de clarifier le rôle des maisons de soins palliatifs dans le continuum des services de soins palliatifs. Il faudra aussi établir des critères d'admission de la clientèle en fonction de leur maladie et de leur âge (1).

3.4 Politique relative aux soins palliatifs

Selon plusieurs ouvrages récents, le Québec doit, dans un avenir rapproché, établir une politique en lien avec les soins palliatifs. Cette politique est surtout revendiquée par les personnes œuvrant dans le domaine des soins palliatifs dans le but d'offrir des outils pour baliser l'organisation des services et mieux planifier l'action sur le terrain.

De nombreuses mesures, en termes de financement, d'amélioration des services, etc., ont été prises par les différents paliers gouvernementaux au fil des années pour améliorer les conditions, l'accès aux soins palliatifs. Ces mesures sont rarement suffisantes et « le soutien inadéquat du gouvernement et l'approche inadéquate du système de santé aux programmes de soins palliatifs représentent un

fardeau supplémentaire important pour la famille et les aidants naturels » (14). En juillet 2010, le Canada se plaçait dans le top 10, neuvième plus précisément, des pays offrant la meilleure qualité de vie et la meilleure disponibilité des soins de fin de vie (indice de « qualité de mort »), selon un rapport de l'*Intelligence Unit* de l'hebdomadaire *The Economist*. Or, bien que cette place est avantageuse, les organisations canadiennes de soins palliatifs sont aux prises avec des problèmes en lien avec les différentes ressources (humaines, matérielles), la formation et l'emplacement géographique. Ces problèmes touchent surtout la prestation de soins palliatifs à domicile, ce qui rajoute au problème, car la plupart des personnes en soins palliatifs affirment vouloir passer leurs derniers instants à domicile, avec leurs proches. Malheureusement, les hôpitaux sont encore l'endroit où la plupart des gens décèdent, avec un pourcentage atteignant 70 % des décès au pays.

Il y a quelques années, entre 2001 et 2006, le gouvernement fédéral a distribué 1 à 1,5 million de dollars annuellement au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie (Santé Canada), lequel a été supprimé en 2007, ce qui a mis fin au travail sur la stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (14). Déjà que les soins palliatifs comptaient énormément sur les dons pour son financement, la suppression du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie n'a fait qu'augmenter l'attente vis-à-vis les donateurs privés. Ces donateurs couvrent la majorité des frais des programmes de soins palliatifs, ce qui peut influencer négativement la taille, l'étendue et l'accès à ces programmes, considérant qu'ils dépendent de sommes monétaires personnelles. Ces dons n'arrivent cependant pas à couvrir toutes les dépenses. Il revient donc aux familles d'endosser une partie de la somme entraînée par les soins à domicile, ceux dans les établissements de longue durée et ceux prodigués dans presque tous les milieux excepté l'hôpital.

3.5 Sommaire

Cette section se voulait une entrée en matière dans le domaine des soins palliatifs. L'historique et la définition des soins palliatifs ont tout d'abord été présentés. Ensuite, les questions éthiques, la structure organisationnelle et la politique en lien avec ce type de soins ont complété cette section. Les soins palliatifs, bien que sous une forme différente, existent depuis le Moyen-âge et ne cessent de grandir depuis ce

temps, même si bien des progrès sont encore à faire. La définition actuelle des soins palliatifs fait intervenir plusieurs concepts, dont celui de l'optimisation de la qualité de vie, qui représente la mission ultime de ces soins. Ce concept peut sembler facile à établir, mais les questions éthiques rencontrées en soins palliatifs viennent souvent compliquer les interventions des différents professionnels. Qu'il soit question de consentement aux soins, de demandes d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique ou de recherche clinique en soins palliatifs, différentes stratégies peuvent être utilisées afin d'éviter de faire face à ce type de problème. L'écoute du patient et des proches ainsi que la communication avec son patient et avec les autres intervenants demeurent la clé d'une bonne relation thérapeutique et peuvent permettre d'éviter les dilemmes éthiques. Si un problème éthique est tout de même rencontré, le professionnel peut se référer au comité d'éthique de son milieu.

Les soins palliatifs représentent des organisations centrées autour de différentes activités. Une bonne gestion et une bonne administration ainsi que des ressources adéquates et suffisantes sont les éléments importants au bon fonctionnement de ces activités, que ce soit à domicile, en centre hospitalier, en CHSLD ou en maison de soins palliatifs.

Dans les dernières années, certaines mesures au niveau du financement, de l'amélioration des services ont été prises dans un but de favoriser l'accès aux soins palliatifs. Ces mesures sont malheureusement souvent insuffisantes. La demande de soins palliatifs ne peut qu'être grandissante. Le Québec se devra donc, dans un avenir rapproché, de reconsidérer sérieusement la place qu'il veut donner aux soins palliatifs dans le domaine de la santé et d'entreprendre les mesures nécessaires à leur bon fonctionnement.

4 Aspects bio-psycho-sociaux en fin de vie

La maladie est une altération d'une fonction de l'organisme qui, bien souvent, affecte l'aspect biologique de la personne. Comme les problèmes de santé ne surviennent pas seulement sur un corps humain, mais touchent une personne, les professionnels de la santé doivent considérer la personne dans sa globalité. Outre les altérations biologiques, des changements cognitifs, émotionnels, sociaux ou encore spirituels peuvent apparaître avec la maladie (15). Ceci est encore plus vrai lorsqu'il s'agit de patient atteint d'une maladie terminale. L'objectif général de ce module est de présenter les données de la littérature décrivant les différents aspects bio-psycho-sociaux et spirituels présents en soins palliatifs. La méthodologie utilisée pour y arriver est une revue de littérature. Les publications en français et en anglais de 1980 jusqu'à aujourd'hui ont été retenues. Les moteurs de recherche utilisés étaient les suivants : Pubmed, Medline, PEDro et Cinhal. Les mots clés utilisés sont : « soins palliatifs », « psycho-social », « deuil », « agonie » et « fin de vie ».

Ce module abordera d'abord une section sur l'étude épidémiologique des soins palliatifs, démontrant l'importance de ce domaine dans les soins de santé en s'appuyant sur des données statistiques. Cette section débutera par une présentation démographique de la population canadienne. Ensuite, l'accessibilité aux soins palliatifs sera discutée et comprendra une énumération des différents problèmes de santé retrouvés dans ce type de soins.

La deuxième section de ce module abordera les aspects psycho-sociaux et spirituels des personnes en fin de vie, selon différents problèmes et besoins fréquemment rencontrés. Le rôle du physiothérapeute par rapport à ces besoins sera ensuite approfondi. À ce niveau, il servira d'accompagnateur pour les patients et leurs proches (16). Une description de ce rôle ainsi que des qualités requises pour l'accomplir sera présentée. Cette section terminera en abordant le sujet de la communication entre professionnel et patient.

Les professionnels œuvrant en soins palliatifs sont appelés à observer un large éventail de signes et de symptômes étant donné que les problèmes de santé retrouvés chez cette clientèle sont très variés. Malgré cela, certains signes et symptômes sont caractéristiques de la fin de la vie. Cette troisième section abordera donc ces signes et

symptômes pour faciliter leur reconnaissance et la détection du moment où la mort est imminente.

Finalement, lorsqu'une personne décède, le deuil touchera la famille du défunt, mais également le personnel soignant. Les patients eux-mêmes seront appelés à vivre un ou plusieurs deuils tout au long du processus de leur maladie. Pour travailler avec des personnes en fin de vie, il est donc primordial de connaître le processus de deuil (16). Ce phénomène sera abordé dans la dernière section sous deux aspects, soit le deuil vécu par l'entourage et le deuil vécu par les patients.

4.1 Épidémiologie des soins palliatifs

Depuis plusieurs années, un vieillissement de la population au Canada est remarqué. En effet, la pyramide des âges tend à s'inverser par le fait que la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus augmente tandis que celle des 15 ans et moins diminue (annexe 1) (17, 18). Selon les données de juillet 2011, les personnes âgées représentent 14,4 % de la population du Canada et un peu plus au Québec, atteignant 15,7 %. Cette proportion a connu une augmentation de 6,4 % depuis 1971 (18). Une augmentation de l'âge au sein de cette sous-population est également remarquée par le fait que le nombre de personnes âgées de plus de 80 ans s'est accru avec le temps. En 2011, ce groupe représentait 4 % de la population (18).

L'augmentation du nombre de personnes âgées est due, entre autres, à l'augmentation de l'espérance de vie. Au pays en 2008, celle-ci était de 78,5 ans pour les hommes et de 83,1 ans pour les femmes (19). L'espérance de vie a augmenté depuis le début du 20^e siècle, mais le vieillissement est tout de même accompagné de morbidité. En effet, les personnes âgées sont plus atteintes de problèmes de santé chronique que les autres groupes d'âge (20). En 2003, 81 % des personnes âgées souffraient d'au moins un problème chronique affectant leur santé (21) et en 2010, 25 % d'entre elles rapportaient être atteintes de 4 problèmes chroniques ou plus (20). L'espérance de vie en fonction de la santé indique également qu'en moyenne une dizaine d'années sont vécues sans une santé optimale (22).

Avec le vieillissement de la population, vient également un accroissement du nombre de décès. Ce nombre s'est en effet accru de 34 % entre 1938 et 2008 au Canada (3). En 2008, la mort a emporté pas moins de 238 617 personnes. Selon les prédictions démographiques, ce nombre devrait augmenter dans les prochaines années et atteindre 375 400 décès en 2035-2036 (23). Les principales causes de décès chez la population canadienne sont, par ordre d'importance : le cancer, les maladies du cœur, les accidents vasculaires cérébraux, les maladies chroniques des voies respiratoires inférieures, les accidents, le diabète et la maladie d'Alzheimer (24). Chez les personnes âgées, les causes sont relativement les mêmes. Le cancer et les maladies du cœur sont également les deux causes les plus fréquentes. La moitié des décès dus au cancer surviendraient chez les personnes âgées (25). Par contre, les accidents sont beaucoup moins fréquents pour ce groupe d'âge. Mis à part les accidents, tous ces problèmes de santé sont chroniques et, malgré les traitements, peuvent mener à la mort. De plus, la prévalence et l'incidence de plusieurs maladies augmentent avec l'âge. C'est le cas notamment de l'insuffisance cardiaque (26, 27), l'accident vasculaire cérébral (26, 27), le cancer (27, 28), la maladie de Parkinson (26), l'insuffisance rénale (26) et la démence (26).

4.1.1 Accessibilité aux soins palliatifs

Selon la définition des soins palliatifs, ceux-ci sont destinés à toute personne souffrant d'une maladie incurable ou liée au vieillissement (1). Étant donné le nombre grandissant de personnes âgées et de décès et que les principales causes de mortalités sont des problèmes chroniques, les soins palliatifs sont une spécialité de la médecine en plein essor et primordiale. Effectivement, 90 % des personnes qui décèdent chaque année bénéficieraient de soins palliatifs(29). Malheureusement, ce n'est qu'une infime proportion de ces gens qui ont réellement accès à des services en fin de vie. En 2011, seulement 16 à 30 % des Canadiens ayant besoin de ces soins pouvaient en profiter (30).

En 2000, dans un rapport sénatorial, il est cité que l'accès aux soins palliatifs était inégal et les gens qui y avaient accès étaient privilégiés. De plus, les soins prodigués étaient considérés comme « irréguliers et inefficaces » (31). Suite à ce rapport, le gouvernement fédéral du Canada a mis sur pied la *Stratégie canadienne sur*

les soins palliatifs et les soins de fin de vie qui a reçu un financement de 2002 à 2007. Les efforts d'amélioration de ce service de santé ont mené à un plus grand nombre d'établissements offrant des soins de fin de vie et, par conséquent, à un meilleur accès aux services. Malgré cela, l'accessibilité aux soins palliatifs au Canada est encore aujourd'hui limitée et inégale sur son territoire (30, 32), particulièrement dans les régions rurales (30, 33).

Plusieurs facteurs influencent l'accessibilité aux soins palliatifs. Premièrement, la distance entre la demeure et les centres de soins est un facteur déterminant de l'accès aux services (33). Ceci a un impact au niveau des coûts associés et également au niveau de la logistique du transport. Cet élément appuie le fait que l'accès aux services est restreint pour les gens vivant en milieu rural (33-35).

Un autre écart présent dans l'offre des soins palliatifs est relié à l'âge. Selon une étude réalisée en Nouvelle-Écosse, les personnes âgées sont moins admises dans les programmes de soins palliatifs que les personnes plus jeunes et ce, plus l'âge est avancé (33). En effet, les personnes de plus de 85 ans étaient 60 % moins susceptibles de bénéficier de ce service que les moins de 65 ans dans cette province. En outre, cet élément semble généralisable à plusieurs autres régions du monde. Plusieurs études venant de différents pays, dont le Royaume-Uni et l'Australie, démontrent que les personnes âgées sont moins référées en soins palliatifs (34, 36, 37). Selon McMurray, ce fait pourrait être attribué à l'âgisme (38). L'âgisme est un terme utilisé pour décrire les préjugés envers les personnes âgées. Les professionnels de la santé traitant les gens plus âgés pourraient les référer moins fréquemment en soins palliatifs croyant qu'ils accepteraient plus la mort et seraient moins affectés par leur condition (38). En outre, plusieurs problèmes de santé peuvent être attribués à l'âge avancé ce qui diminuerait la propension à utiliser les services. Aux États-Unis, par contre, les soins palliatifs sont offerts en plus grande proportion aux personnes âgées, celles-ci représentant 82,7 % des patients admis (39).

Le troisième facteur pouvant influencer les soins concerne le support social. D'un côté, le statut marital des personnes nécessitant des soins de fin de vie aurait un impact sur l'accès à ces soins. En effet, les personnes mariées bénéficieraient plus souvent de soins palliatifs à domicile (34). D'un autre côté, avoir un aidant à la maison augmenterait

également la possibilité d'être référé à ce type de services comparé à ceux qui vivent seuls (34).

4.1.2 Diagnostics menant aux soins palliatifs

Comme mentionné précédemment, les soins palliatifs s'adressent à toute personne se trouvant en fin de vie (1). Les diagnostics menant à la référence à ce service devraient donc représenter l'ensemble des problèmes de santé qu'il est possible de retrouver en phase terminale. Par contre, ce n'est pas ce qui est constaté dans la réalité. En effet, le diagnostic semble influencer l'accessibilité aux soins palliatifs. Il est démontré dans la littérature que le cancer est la pathologie la plus fréquemment rencontrée en soins palliatifs, et ce, bien au-devant des autres causes (34, 40-43). La prévalence des patients non cancéreux dans les services de soins palliatifs est assez faible et varie en fonction des pays où sont réalisées les études épidémiologiques. En Allemagne, ces derniers représentent aussi peu que 3,5 % des patients admis dans les unités de soins palliatifs (42). C'est aux États-Unis qu'on retrouve la plus forte proportion de personnes atteintes d'un autre problème de santé que le cancer. Effectivement, elles représentent près de la moitié (49,5 %) des utilisateurs de ce service comparé à 3 à 16 % pour le Royaume-Uni, l'Australie et la Nouvelle-Zélande (43).

Selon la littérature, les problèmes de santé qui nécessiteraient des soins palliatifs sont :

- les conditions neuro dégénératives (26, 27, 35, 44-47) dont le parkinson (25-27), les maladies des motoneurones (26, 39, 41, 42), la sclérose latérale amyotrophique (26, 27, 39) et la sclérose multiple (26, 27, 47);
- les maladies cardiaques terminales, (27, 39, 45) comme par exemple l'insuffisance cardiaque (25, 26, 35, 41, 42, 44, 46, 48, 49), les maladies valvulaires (50) et l'hypertension pulmonaire (26);
- les maladies respiratoires terminales (25, 39, 45-47, 49), principalement les maladies pulmonaires obstructives chroniques (26, 27, 35, 41, 44, 46, 48);
- l'insuffisance rénale ou la maladie rénale terminale (25-27, 35, 39, 44-46, 48, 49);
- les maladies du foie : l'insuffisance hépatique (27, 35, 45) ou la cirrhose (26);

- la maladie d'Alzheimer (25, 26, 35, 46, 47) ou la démence (26, 27, 39, 45, 46, 49, 51);
- les accidents vasculaires cérébraux (25-27, 39, 41, 45, 46);
- le VIH/Sida (26, 35, 44, 47).

Un état polypathologique peut également être retrouvé, particulièrement chez les personnes âgées (25), tout comme la fragilité (45). Selon la politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1), ce type de service est également destiné aux personnes souffrant de maladies liées au processus de vieillissement ainsi qu'à l'entourage de personnes décédant subitement d'une maladie ou d'un traumatisme.

Plusieurs raisons pourraient expliquer la différence d'accessibilité aux soins palliatifs selon le diagnostic. Premièrement, il est difficile pour le médecin de déterminer avec précision la survie d'un patient (26, 52). Ceci affecte directement la possibilité de référence en soins palliatifs puisque si la personne n'est pas reconnue comme étant en phase terminale, celle-ci n'aura probablement pas accès aux soins palliatifs. Cette tâche s'avère plus facile lorsque la maladie est plus fréquente et/ou mieux connue comme c'est le cas avec le cancer. Le pronostic est donc plus facilement déterminé pour les gens atteints de cancer (52). Une autre explication peut venir du fait qu'un diagnostic de cancer entraînerait plus de détresse chez les patients et leur famille qu'un autre diagnostic (26). La troisième raison pourrait être que les médecins, étant formés pour guérir, ont de la difficulté à ne pas mettre l'emphase sur le traitement de la cause et la résolution de la problématique (26). Ceux-ci pourraient donc continuer les traitements curatifs, même lorsqu'ils ne sont plus efficaces, au détriment des traitements palliatifs.

4.2 Aspects psycho-sociaux et spirituels

Étant donné que les problèmes de santé se manifestent chez une personne, le physiothérapeute doit tenir compte de la globalité de la personne, soit du côté physique, mais également des aspects psychologiques, sociaux et spirituels (46). Pour bien remplir ce rôle, l'approche doit inévitablement être centrée sur le patient et sur sa famille (38, 45, 52). Ceci est particulièrement important dans le domaine des soins palliatifs puisque, selon l'Organisation mondiale de la santé, « l'atténuation de la douleur, des

autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle » en fin de vie (1).

La progression de la maladie ainsi que la perspective d'une mort prochaine peuvent entraîner divers problèmes psycho-sociaux chez les patients. Ceux-ci peuvent être seulement mineurs ou encore être plus importants et atteindre la santé mentale. Selon une revue de littérature de Kayser-Jones, les principaux problèmes psycho-sociaux retrouvés auprès de la clientèle sont la solitude, la peur de la mort, des problèmes financiers, le manque d'activité significative et la perte de dignité (53). Quant à la santé mentale, les principales conditions rencontrées chez les personnes en fin de vie sont la dépression et l'anxiété. Plusieurs facteurs de risques peuvent prédisposer aux problèmes psychologiques et psychiatriques. Les facteurs personnels comprennent une histoire antérieure de trouble de l'humeur, une grande émotivité, une faible performance, des stratégies d'adaptation déficientes et un faible égo (Harrisson et Maguire, 1994 cités dans (52)). Certains traitements, comme par exemple la chimiothérapie, peuvent également être des éléments contributifs tout comme des problèmes de communication et un manque de support social (Harrisson et Maguire, 1994 cités dans (52)).

4.2.1 Aspects psychologiques

En soins palliatifs, plusieurs changements au niveau psychologique peuvent être observés. Une gamme d'émotions peut être ressentie par les patients et celle-ci varie d'une personne à l'autre. Une maladie terminale entraîne souvent un sentiment d'impuissance chez ceux qui en sont atteints (52). La peur aussi est un sentiment fréquemment rencontré en fin de vie. La confrontation à l'inconnu en est une source importante (15, 26) et cet inconnu peut être du ressort de la mort, de la maladie ou encore de ses conséquences (52). La peur d'être séparé des gens qu'ils aiment et la peur de la solitude peuvent être également rencontrées (52). Les patients peuvent exprimer aussi de la colère. Cette émotion négative est parfois dirigée vers les gens de l'entourage ce qui peut détériorer les relations entre les proches et le patient. Le sentiment d'injustice du fait que la maladie les touche tandis que d'autres sont en pleine santé peut être la source de cette colère tout comme un manque de compréhension de la part des autres (52). Dans d'autres cas, les patients peuvent ressentir de la colère

envers eux-mêmes et exprimer de la culpabilité (15, 26). À l'approche de la mort, lorsque le patient repense à sa vie, il peut être envahi par des regrets ou de la culpabilité à propos de choses qu'il a faites ou qu'il aurait voulu faire (52).

4.2.1.1 La dépression

Au niveau de la santé mentale, la dépression est une condition associée relativement présente en soins palliatifs bien que sa prévalence soit variable. Le développement de la dépression serait plus associé à la sévérité de la maladie dont le patient est atteint plutôt que de son type (Koenig, 1997 cité dans (46)). Néanmoins, sa prévalence est plus fréquente dans certaines conditions médicales, celle-ci étant par exemple plus élevée chez les gens atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique (45 %) que chez les cancéreux (9 à 25 %) (46). D'un autre côté, les statistiques diffèrent d'une étude à l'autre, parfois de façon importante. Une revue systématique adressant la prévalence de la dépression chez les personnes atteintes de maladie terminale rapporte que celle-ci varie selon l'outil utilisé pour diagnostiquer ce problème (54). Les études ayant utilisé une entrevue diagnostique mentionnent une prévalence de 5 à 26 % tandis que celles ayant utilisé un questionnaire ont plutôt obtenu 16 à 50 %. Ceci peut être expliqué par le fait que ce problème de santé mentale est difficile à diagnostiquer dans un contexte de maladie terminale. Les critères diagnostiques de la dépression majeure cités dans le DSM-IV comprennent des symptômes psychologiques, mais également des symptômes physiques et cognitifs (annexe 2) (55). Les symptômes physiques compris dans ces critères, comme par exemple la fatigue et la perte d'appétit, sont fréquemment ressentis par les patients en fin de vie. Par conséquent, ces symptômes ne sont pas spécifiques à la dépression et peuvent très bien être causés par la maladie elle-même (26, 46, 52, 54, 56). Les symptômes physiologiques ne devraient donc pas être à la base du diagnostic de dépression dans ce contexte. En ce qui a trait à la dépression, les physiothérapeutes auront pour tâche d'être à l'affût des signes et symptômes afin de référer le patient aux intervenants qualifiés pour intervenir à ce niveau, notamment le psychologue et le psychiatre (57).

4.2.1.2 L'anxiété

Un autre problème psychologique pouvant être rencontré en soins de fin de vie est l'anxiété. La prévalence de cette condition, tout comme celle de la dépression, est assez variable. Celle-ci varie entre 11 et 63 % selon quelques études regroupées dans une revue systématique sur le sujet (54) et entre 23 à 43 % dans un autre ouvrage sur les soins palliatifs (46). L'anxiété peut avoir plusieurs origines. Elle peut faire partie intégrante d'une comorbidité psychiatrique ou bien être causée par une pathologie organique (58). Une des plus grandes causes serait un mauvais contrôle de la douleur (58). Lorsqu'un patient est anxieux, celui-ci peut manifester plusieurs signes. Ces signes s'expriment en général davantage au niveau physique qu'au niveau psychologique (52). Les signes psychologiques ou cognitifs comprennent de l'appréhension, de l'inquiétude, de la vigilance, de l'irritabilité, une diminution de concentration et de l'insomnie (52, 58). Les symptômes somatiques, quant à eux, regroupent de la tension musculaire, de l'agitation motrice, des tremblements, de la tachycardie, des palpitations, de la lipothymie et un souffle court (52, 58). Lorsque de tels signes se manifestent chez un patient, le physiothérapeute peut avoir recours à quelques interventions pour diminuer l'anxiété. La relaxation, le massage ou des exercices de contrôle respiratoire peuvent être utilisés (15, 26, 57, 58). Les professionnels devraient également veiller à développer une bonne relation de confiance avec leurs patients, de bien les informer et d'être à l'écoute de ce qu'ils ressentent (58). Pour une évaluation précise de l'anxiété et des traitements plus spécifiques, le physiothérapeute devra référer les patients à d'autres professionnels de la santé comme le psychologue ou le psychiatre (57).

4.2.2 Aspects sociaux

En plus des conséquences psychologiques, plusieurs répercussions au niveau social peuvent résulter d'un problème de santé à un stade avancé. La maladie entraîne un déclin physique et, tôt ou tard, des difficultés fonctionnelles et une diminution de la mobilité surviennent (15). Cette diminution de mobilité peut faire en sorte que la personne soit confinée à son domicile et amener par le fait même un isolement social (38, 52). Le déclin physique est un des facteurs pouvant amener cet isolement. Celui-ci peut également être provoqué par l'entourage. Les proches des patients ne comprennent pas toujours leur réalité ou des conflits familiaux peuvent survenir ce qui

peut contribuer à augmenter l'isolement social (15). La détérioration de l'état de santé conduit aussi souvent à des changements dans la dynamique familiale. Les rôles et les responsabilités familiales peuvent être échangés entre les membres de la famille et appelés à être redéfinis (15, 26). Une relocalisation du patient, soit un changement de milieu de vie, peut également amener une diminution des contacts sociaux.

4.2.3 Spiritualité

La spiritualité est une facette incontournable à considérer en situation de fin de vie. Les croyances influencent l'expérience d'une personne face à la vie, la maladie et la mort (52). L'influence qui en ressort est positive dans certains cas, mais dans d'autres elle peut être nuisible (52). La spiritualité peut aider à diminuer l'anxiété des patients face à la mort (59) et à diminuer la détresse psychologique comme la dépression (59-61). De plus, le fait d'être croyant en une religion est associé à une meilleure qualité de vie (59-61). Ceci pourrait être dû au fait que la religion apporte une plus grande paix et force intérieure (59). Certains symptômes physiques peuvent également être améliorés par un bien-être spirituel notamment la fatigue, les troubles de mémoire et l'appétit (60).

4.2.4 Besoins psychosociaux

Selon Lloyd-William, les principaux besoins psychosociaux des patients en fin de vie seraient de comprendre la maladie dont ils souffrent, d'être actifs dans le processus de soins, d'être en sécurité, de ne pas se sentir comme un fardeau pour les autres et de recevoir de l'affection, de la spiritualité et de l'espoir. Le besoin d'information du patient ne se résume pas seulement à comprendre sa maladie, il faut aussi transmettre de l'information concernant le fonctionnement du programme et des services (15). Ceci pourrait permettre au patient de se sentir plus en sécurité et en confiance et de diminuer la peur de l'inconnu.

4.2.5 Accompagnement psycho-social en fin de vie

Au niveau psycho-social, les physiothérapeutes n'ont pas pour rôle de traiter les problèmes rencontrés. Néanmoins, ils peuvent tout de même aider à améliorer certaines conditions. En situation de fin de vie, tous les professionnels de la santé ont un rôle

d'accompagnement envers leurs patients. Comme le dit si bien Jean-Luc Héту, « accompagner un mourant, ce sera [...] l'aider à atteindre la satisfaction optimale de ses besoins physiques, psychologiques et spirituels, compte tenu à la fois de ses ressources personnelles, des contraintes de son état et de son environnement, et compte tenu aussi des ressources et des limites de ses proches » (62). Les contacts humains résultant de l'intervention de professionnels de la santé peuvent aider à diminuer la solitude des patients ainsi que leur anxiété et leur désespoir (38).

Pour bien accompagner les patients vers la mort et répondre à leurs besoins, les intervenants doivent avoir plusieurs qualités. Une revue de littérature portant sur l'expérience de la mort rapporte que la compassion, l'ouverture et l'écoute sont des qualités que les patients et leur famille apprécient et recherchent chez les professionnels de la santé (53). L'empathie est aussi une qualité essentielle à posséder pour travailler dans ce domaine (52, 62). Le développement d'une bonne relation thérapeutique est primordial pour tout intervenant travaillant dans le domaine de la santé. Un patient qui se sent respecté et auquel on accorde du temps aura tendance à avoir un comportement moins agressif (63). Selon Cungi (64), les professionnels de la santé doivent posséder trois qualités essentielles pour établir une relation d'aide adéquate : l'empathie, l'authenticité et être chaleureux. Finalement, il est important que les intervenants soient capables de reconnaître les limites de leurs compétences pour référer adéquatement le patient à une personne plus apte à les aider (52). Les différents professionnels de la santé oeuvrant en soins palliatifs ainsi que leurs rôles seront présentés à la section 4.3.

4.2.6 Communication

Des habiletés de communication sont nécessaires pour prodiguer de bons soins aux personnes en fin de vie (38, 45) et pour développer une bonne relation avec eux. Il est démontré que les préoccupations des patients qui ne sont pas adressées prédisent la détresse émotionnelle ainsi que le développement d'anxiété et de dépression (46). Une bonne communication permettrait d'améliorer le bien-être émotionnel des patients et de mieux les satisfaire en décelant plus facilement leurs besoins et leurs problèmes (46).

Plusieurs facteurs influencent la communication entre un professionnel de la santé et son patient et ceux-ci peuvent venir des deux personnes en relation (52). Les professionnels de la santé peuvent influencer la communication par leurs habiletés, leur attitude, leurs croyances, leurs peurs et par l'environnement et le support. Par exemple, un professionnel qui a peur de la mort aura du mal à accompagner et apaiser les peurs des patients en fin de vie. La peur de ne pas être capable de gérer les émotions du patient est également un obstacle à la communication (46). Du côté du patient, les éléments affectant la communication sont les croyances, les attitudes, les peurs, l'environnement et le vocabulaire (52). En effet, le choix des mots est important pour faciliter la compréhension. Il faut laisser de côté le jargon médical et utiliser des mots simples et compréhensibles de tous. Après avoir communiqué de l'information, les professionnels devraient vérifier la compréhension du patient et au besoin clarifier l'information donnée (15).

Dans un contexte de fin de vie, il est important que la communication soit ouverte (26). L'écoute du patient est très importante et doit être active (26, 45). Il faut permettre au patient de s'exprimer, particulièrement au niveau émotionnel, et c'est au patient de déterminer le moment où il voudra le faire (63). L'expression des émotions engendre un effet de soulagement chez le patient ce qui peut lui permettre de continuer à cheminer (63). Par contre, bon nombre de patients ne discuteraient pas spontanément de leurs émotions. Il faudrait donc les encourager à le faire (46). Fisher et ses collaborateurs ont développé une technique pour aider les professionnels lorsqu'ils font face aux émotions de leurs patients, la technique *NURSE* :

N- Name the emotion (nommer l'émotion)

U- Understand the emotion (comprendre l'émotion)

R- Respect or praise the patient (respecter ou louer le patient)

S- Support the patient (supporter le patient)

E- Explore what underlies the emotion (explorer ce qui sous-tend l'émotion)

Pour bien comprendre leurs patients, les professionnels doivent être en mesure d'interpréter le langage du patient (62). Néanmoins, les paroles ne sont pas ce qui a le plus de poids au niveau de la communication. Le non verbal prend une place prépondérante dans la communication autant du côté du patient que du professionnel de la santé et peut fournir des informations précieuses. Chez les patients atteints de la

maladie d'Alzheimer, la communication non verbale serait le principal mode de communication, représentant 93 % de la transmission du message (Santo Pietro, 2003, cité dans (65)). Le ton utilisé serait très évocateur, comptant pour 35 %. Les mots constituent seulement 7 % du message, ce qui est bien peu. De plus, les patients auraient tendance à mieux se souvenir du comportement non verbal que des paroles (15). Les intervenants doivent donc faire attention à leurs réactions puisqu'elles peuvent retentir fortement sur les patients, que ce soit de façon positive ou négative.

4.3 Signes caractéristiques de fin de vie

Lorsque la mort menace d'emporter les patients, indépendamment de la maladie qui les touche, certains signes communs peuvent être observés. Certains auteurs parlent d'agonie pour décrire les derniers instants de la vie d'une personne. En effet, la définition du mot agonie est : « Moments, heures précédant immédiatement la mort » (66). Plus précisément, elle comprendrait les dernières 48 à 72 heures de la vie (57, 67). Malgré la recension des signes de fin de vie dans la littérature, il est tout de même difficile de déterminer si la dégradation d'un patient témoigne de sa fin ou si elle peut être renversée par un traitement adéquat (68).

Avant de conclure que la vie d'un patient tire à sa fin, il faut d'abord éliminer la présence d'une détérioration réversible. Une condition particulière aux personnes âgées est le syndrome de glissement. Cette condition se définit par une détérioration fonctionnelle et générale causée par une affection aiguë ou des facteurs déclencheurs psychologiques comme un deuil, une hospitalisation ou un placement en institution (69). Ce syndrome comprend des symptômes dépressifs, de l'anorexie avec un refus de s'alimenter, une perte de la sensation de soif et un refus de soins (49, 69). Malgré le fait que cette affection peut mener à la mort, elle est tout de même réversible et traitable.

Si l'aggravation de l'état du patient est irréversible, celui-ci se dirige vers la phase d'agonie. Ce serait l'association de plusieurs signes qui permettrait de conclure que le patient agonise et non les signes individuellement (68). Les indices qui suggèrent la fin de la vie sont multiples et touchent plusieurs dimensions de la personne. Chez tous les patients à l'approche de la fin de la vie, l'état général de ceux-ci se détériore amenant une diminution fonctionnelle et une baisse énergétique (70). Pour les patients atteints de

cancer en phase terminale, les symptômes les plus fréquents dans la dernière semaine de vie sont l'asthénie, l'anorexie, la xérostomie (sécheresse buccale) et la confusion (71).

Des signes d'alertes peuvent être reconnus quelques jours avant le décès, caractérisant la phase pré-agonie (68). Au niveau physique, le patient est affaibli et devient grabataire (68, 70, 72). L'état de conscience de la personne est souvent variable (67). La personne peut être dans un état de sommeil constant ou presque (68, 70), être inconsciente (15) ou encore plongée dans le coma (57). De la dysphagie survient fréquemment en fin de vie et une perte de la sensation de faim et de soif apparaît (27, 57, 67, 73, 74). De ces éléments va résulter un état d'anorexie (70, 72). Un cercle vicieux s'enclenche donc du fait que la déshydratation augmente la faiblesse et la détérioration physique (70). Si les reins viennent à être atteints, la déshydratation s'aggrave par une augmentation de l'élimination de l'urine (74). Par la suite, lorsque la quantité d'eau présente dans le corps est faible, une anurie peut se présenter (70, 74). Chez ces patients, la déshydratation est liée à la sécheresse buccale (xérostomie) (70), symptôme fréquemment rencontré en fin de vie (71). Cette xérostomie est un symptôme important à traiter par une humidification de la bouche, contrairement à la déshydratation corporelle qui ne fait pas souffrir le patient (74). La difficulté à avaler peut également diminuer la prise des médicaments oraux (70, 72). Malgré ce fait, il ne faut pas cesser de donner les médicaments nécessaires pour traiter les symptômes primordiaux comme la douleur.

Au niveau cognitif, la personne peut devenir confuse (67, 70). La confusion entraîne bien souvent un sentiment de peur ou de paranoïa. Ces patients peuvent aussi avoir des visions ou des hallucinations et devenir agités (15, 67, 70). Avec la progression du déclin cérébral, certains réflexes archaïques peuvent également resurgir (70). C'est le cas notamment des réflexes d'agrippement et de succion. En ce qui a trait à la communication, celle-ci est relativement restreinte. Les patients peuvent ne plus avoir la force de parler (15) ou encore refuser de le faire en se repliant sur eux-mêmes (67, 68). La diminution de la conscience peut aussi faire en sorte qu'ils ne répondent plus aux stimuli comme le toucher ou la voix (15). Lorsqu'ils peuvent communiquer, leurs propos sont généralement symboliques, utilisant des métaphores

pour faire passer leur message (15). Il se peut également que les patients, sentant leur fin proche, parlent fréquemment de la mort d'une façon claire ou imagée (15, 67, 68).

Lorsque le patient entre réellement en phase d'agonie, plusieurs signes physiques caractéristiques de la toute fin de la vie peuvent être reconnus. Des changements respiratoires se produisent. La respiration est plus superficielle (15, 27, 70) et le rythme se modifie. Certains auteurs mentionnent un ralentissement de la respiration (15, 68) tandis que d'autres font référence à une accélération (57, 70). Selon Schawld, la fréquence respiratoire serait plus élevée dans la phase pré-agonie, alors qu'elle serait ralentie en période d'agonie (67). Le rythme respiratoire devient également irrégulier et comprend des périodes d'apnée (15, 27, 67, 68, 70). Un changement dans le recrutement des muscles de la respiration peut se produire amenant une plus grande utilisation des muscles accessoires (70). Le patron respiratoire devient ainsi thoracique haut et un tirage sous-sternal peut être visible (74). De plus, des bruits respiratoires, râles agoniques, sont souvent audibles dus à la congestion causée par une accumulation de sécrétions (15, 57, 67, 68, 70, 73). Un traitement est indiqué dans ce cas, contrairement à l'apnée qui ne nécessite pas d'intervention (15, 70). À ce stade, l'apnée est normale puisqu'elle représente l'affaiblissement des centres respiratoires (68, 70). Au niveau cardio-vasculaire, une chute de la tension artérielle se produit (67, 68, 74). Pour compenser, le cœur se met à battre plus vite, mais également moins fort ce qui se traduit par un pouls rapide et faible (15, 68, 70). La diminution de la circulation sanguine amène un refroidissement des extrémités (15, 68, 74) et, par conséquent, une cyanose (15, 57, 74). Un autre changement de couleur qui peut apparaître au niveau de la peau se manifeste sous forme de marbrures (15, 68, 70). Vers la fin, un collapsus cardio-vasculaire survient (57, 68).

Au moment où le patient décède, celui-ci cesse de respirer (27, 70). Le cœur arrête également de battre ce qui fait disparaître le pouls (27, 70). Il est possible d'observer quelques mouvements musculaires involontaires tels des convulsions avant que la personne devienne complètement immobile (57, 70). À ce moment, les muscles se détendent et un relâchement de la vessie et des intestins peut se manifester (27, 73). Le teint de la personne devient blanc-jaunâtre et un pincement des ailes du nez peut être observé (67).

Pour les professionnels de la santé œuvrant dans le milieu des soins palliatifs, il est important de connaître ces signes prédictifs d'une mort imminente. Ceci facilitera leur reconnaissance et permettra de mettre en place les différents services et interventions nécessaires à cette étape. Il sera également plus facile d'intervenir auprès de la famille et de l'accompagner de manière appropriée, notamment dans leur cheminement de deuil.

4.4 Processus de deuil

Lorsque la mort d'une personne survient, les proches du défunt seront touchés par le deuil. Le deuil est un processus primordial à connaître pour tout professionnel de la santé œuvrant dans le milieu des soins palliatifs. Non seulement il est un phénomène vécu par l'entourage après la mort d'une personne, il est également vécu par la personne mourante elle-même. De plus, travailler en soins palliatifs implique directement que les professionnels de la santé seront appelés à vivre des deuils eux aussi. Le deuil implique donc autant le patient et ses proches que le personnel soignant. Cette section discutera de deux sortes de deuils différents, soit le deuil vécu par l'entourage d'une personne défunte et le deuil vécu par une personne en fin de vie.

4.4.1 Deuil vécu par l'entourage

L'étymologie du mot deuil vient du mot latin « dolere » qui signifie souffrir. (66) Cette étymologie décrit bien le point central de ce processus qui est un état de douleur et de tristesse. Le deuil est un processus qui nécessite un travail intérieur (25). Plusieurs auteurs s'entendent pour dire qu'un deuil normal comporte 3 étapes : le choc, la dépression et la rémission (27, 62, 75). La première phase du deuil est décrite comme un choc (15, 25, 27, 75). La réaction initiale dépend de la façon dont la mauvaise nouvelle qu'est la mort est annoncée. Selon Millet, une annonce brutale peut amener deux réactions différentes, soit la fuite ou un blocage (75). On peut observer entre autres comme réaction chez les gens du déni, de la sidération et de la colère (75). Le choc n'atteint pas seulement l'esprit, mais également le côté physique de la personne entraînant une diminution du sommeil et de l'appétit (15, 25, 26). Pendant un certain temps, les gens sont dans un état de torpeur (15, 26, 27). Leurs sentiments sont souvent réprimés et les gens fonctionnent d'une façon automatique. Lorsque les

sentiments s'intensifient et que la tristesse et la souffrance deviennent des éléments centraux, la personne entre dans la deuxième phase du deuil. Cette seconde étape consiste en une phase de dépression. Cette dépression n'est pas à proprement parler une dépression majeure comme décrite dans le DSM-IV (55), mais est appelée ainsi puisque la tristesse en est l'élément dominant. À cette étape, les gens peuvent éprouver des difficultés fonctionnelles, comme par exemple une diminution de concentration ou des oublis fréquents par distraction (15, 25, 26, 62). Finalement, la dernière étape du deuil est la phase de rémission, soit l'acceptation et l'ajustement au deuil. Cette dernière phase comprend une diminution de la souffrance et la normalisation du fonctionnement (15, 62).

Comme mentionné précédemment, le deuil est un processus normal. Par contre, celui-ci peut se compliquer et même devenir pathologique (25, 75). Un deuil compliqué survient lorsque le déroulement est inhabituel. Le processus peut être inhibé, différé dans le temps ou encore se prolonger et devenir chronique (27, 75). Le processus de deuil normal n'a pas de durée déterminée. Toutefois, celui-ci serait qualifié de chronique si la phase centrale du deuil, la phase de dépression, durait plus d'un an (75). Il existe plusieurs facteurs de risque de complication d'un deuil. Ces facteurs sont principalement la fragilité biopsychosociale ou des éléments plus externes comme l'isolement et le manque de soutien (25). Le deuil pathologique peut amener deux types de pathologies distinctes, soit psychiatriques ou somatiques. Les pathologies psychiatriques peuvent être de types mélancoliques, maniaques, psychotiques ou délirants et névrotiques (hystérique et obsessionnel) (25, 75). Les pathologies somatiques, quant à elles, amènent plutôt une augmentation de la morbidité et de la mortalité (25).

4.4.2 Deuil vécu par le mourant

La personne ayant une maladie incurable vivra elle aussi un processus de deuil avant sa mort. Ce processus est dû à toutes les pertes auxquelles ces personnes doivent faire face (62). Elizabeth Kübler-Ross a beaucoup étudié le parcours de patients en fin de vie. Elle en est arrivée à bâtir un modèle composé de cinq étapes qui explique le cheminement des mourants : 1- refus et isolement, 2- irritation, 3- marchandage, 4- dépression et 5- acceptation (63). Les étapes du modèle de Kübler-Ross ont de grandes ressemblances avec les étapes du processus de deuil décrit précédemment. Les trois

premières étapes de ce modèle ont de nombreux points communs avec la phase du choc initial du deuil. De plus, les deux dernières sont sensiblement les mêmes que les deux dernières phases du processus de deuil discutées précédemment.

Selon la théorie de Kübler-Ross, lors de l'annonce d'une maladie incurable, la toute première réaction du patient sera un choc (63). Le déni est souvent utilisé comme moyen de défense premier face à ce choc et permet à la personne de mettre en branle d'autres moyens pour faire face à cette nouvelle réalité. La façon d'annoncer cette mauvaise nouvelle par le personnel et le support accordé au patient peut avoir un impact sur la capacité d'adaptation du patient à sa maladie et sur la progression de cette dernière (26). Lors de cette première étape, il est fréquent de voir les patients s'isoler. Par la suite, ceux-ci entrent en général dans une phase d'irritation où la colère et les sentiments négatifs prennent le dessus (63). En effet, la colère serait une réaction instinctive à la perte (62). Il en résulte souvent une agressivité qui est dirigée envers tout y compris lui-même (63). La troisième étape est celle de marchandage. Le marchandage consiste en des tentatives de négociation de la part du mourant qui visent principalement à retarder leur mort (63). Ensuite, le processus se poursuit avec une phase de dépression. C'est à cette étape que le travail de deuil commence vraiment pour permettre au patient de s'ajuster à toutes les pertes vécues (62), mais aussi pour se préparer à sa propre mort. Selon Kübler-Ross, cette phase est nécessaire au patient pour accepter la réalité et pour qu'il puisse mourir en paix (63). Tout ce processus mène à l'acceptation, la dernière étape. Bien sûr, l'atteinte de cette étape nécessite du temps. Il se peut donc que, lorsqu'une maladie évolue rapidement vers la mort, les patients ne s'y rendent jamais. Lorsque l'acceptation a lieu, le malade est souvent presque vide d'émotion et affaibli (63). L'espoir serait un sentiment présent presque tout au long du processus. Kübler-Ross mentionne que les 5 étapes ne sont pas obligatoirement linéaires (63). Les phases peuvent s'entrecroiser et le patient peut faire des allers retours entre les différentes étapes. Ceci pourrait être dû au fait que le deuil d'une personne mourante est multidimensionnel. Elle doit effectivement s'adapter à plusieurs pertes dont les 3 principales seraient la perte d'identité, la perte des relations et la perte du contrôle (Sourkes, 1982 cité dans (62)).

4.4.3 Rôle du physiothérapeute

Le premier rôle du physiothérapeute face au deuil des proches du défunt serait de référer à d'autres professionnels, par exemple le psychologue, ou à des ressources pouvant aider à ce niveau. Comme intervention directe, le physiothérapeute aurait pour seul rôle d'accompagner le patient et ses proches. Pour bien remplir cette tâche, il est primordial de faire preuve d'empathie et d'une grande écoute pour favoriser le partage et l'expression des émotions et sentiments (25, 75). Un accompagnement psycho-social et spirituel peut également aider la personne à traverser cette épreuve.

4.5 Sommaire

La population canadienne vieillissante, le grand nombre de décès annuels ainsi que la haute prévalence de problèmes chroniques de santé dans la population font en sorte que les soins palliatifs sont un domaine important de la santé et en plein essor. Malgré les efforts d'amélioration des services, l'accessibilité à ce type de soins demeure inégale principalement en ce qui a trait au diagnostic, à l'âge et au lieu de résidence. Pour bien traiter ces gens, il est primordial d'adopter une approche globale, soit en tenant compte des aspects biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Les personnes en fin de vie peuvent rencontrer plusieurs problèmes psychologiques comme la peur, l'anxiété et la dépression. De plus, au niveau social, elles vivent fréquemment un isolement. La spiritualité ou encore un accompagnement par les professionnels de la santé peut permettre aux personnes en fin de vie d'améliorer leur condition. Pour bien jouer leur rôle d'accompagnateur, les intervenants devront faire preuve d'habiletés en communication et posséder des qualités comme l'empathie et l'ouverture. Lorsque la mort se fera toute proche, certains signes pourront être repérés chez les patients. L'état de conscience variera et des changements respiratoires, cardio-vasculaires et cognitifs surviendront. La détection de la période d'agonie permettra d'offrir des services adaptés à cette phase et de débiter un accompagnement auprès de la famille en deuil. L'entourage du défunt cheminera à travers les différentes étapes du processus de deuil plus ou moins rapidement. Ce deuil ressemblera sur plusieurs points au parcours des personnes en fin de vie comme décrit par l'auteure Kübler-Ross. Cette longue trajectoire, si elle n'est pas compliquée, ce soldera par la rémission des personnes endeuillées.

5 Description de la douleur et du lymphoedème rencontrés en soins palliatifs, présentation de l'équipe interdisciplinaire et conseils utiles pour les proche-aidants

Selon la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de tenir compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. » Cette façon de penser peut aider les patients à faire cette transition difficile entre la vie et la mort. Les soins palliatifs sont maîtres dans le contrôle de la douleur, c'est leur philosophie d'intervention (76). Plusieurs études, qui seront mentionnées dans cette section, commencent à s'intéresser davantage à cette clientèle et à vouloir trouver des modalités efficaces pour avoir une qualité de fin de vie. L'objectif de cette partie du travail est d'identifier les interventions en physiothérapie pour le soulagement de la douleur et des symptômes reliés aux maladies en phase terminale, dont le lymphoedème. Celui-ci est aussi un symptôme observé fréquemment chez les patients en soins palliatifs (77). Ensuite, ce document démontrera l'importance de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs, ceux qui accompagnent le patient tout au long de cette étape difficile de la vie. Ce groupe est composé de professionnels, dont le physiothérapeute, qui ont pour but d'unifier leur force pour soulager le patient, d'améliorer et maintenir sa qualité de vie ainsi qu'enseigner aux aidants naturels à vivre avec cette maladie terminale. Les buts de cette équipe seront approfondis pour bien comprendre le rôle et l'implication de chacun, ainsi que l'importance de la collaboration des membres (16). Et pour finir, le physiothérapeute peut devenir une personne ressource pour guider les proches-aidants dans leur façon de s'occuper du patient en fin de vie. Donc une description sera présentée des conseils utiles donnés aux proches-aidants pour bien définir leur place auprès de l'être mourant et ainsi trouver une stratégie efficace pour le bien-être du patient. La description de la classification des niveaux d'évidences utilisés dans le cadre de ce travail se retrouve à l'annexe 3.

5.1 La douleur en soins palliatifs

Dans la section sur la douleur, la définition et la pathophysiologie de la douleur en soins palliatifs seront abordées. Les outils d'évaluation seront présentés. En plus, le traitement pharmacologique est de premier ordre pour soulager le patient en soins

palliatifs (16), mais d'autres alternatives ou interventions complémentaires à ce traitement ont commencé à prouver leurs efficacités. Ces alternatives seront discutées davantage dans le paragraphe sur les interventions antalgiques. Pour finir, il y aura une énumération des recommandations en physiothérapie pour les intervenants, le patient et ses proches aidants pour pouvoir contrôler ce symptôme désagréable.

5.1.1 Définition

Selon l'IASP (1976), la douleur se définit comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes évoquant une lésion » (78). La douleur est une sensation qui importune la plupart des gens et devient un irritant dans la vie quotidienne. La recherche du soulagement de cette sensation devient primordiale pour une bonne qualité de vie. En soins palliatifs, il faut prendre cette douleur dans un ensemble, comme une souffrance globale. Pillot, en 1994, a décrit cette douleur comme « *Total pain* » (78). Son idée centrale est que si un facteur de la douleur (physique, émotionnel, social et spirituel) était négligé, la douleur ne serait pas soulagée. Ainsi, libéré des souffrances physiques, le patient termine sa vie avec un certain contrôle. Cette douleur reste la plainte majeure et aussi la plus souvent rapportée par les patients en phase terminale (16, 76, 77). Dans une étude de Chang et coll. en 2007, 40 % à 70 % des patients atteints d'une maladie incurable dont le cancer en stade avancé se plaignent d'une douleur sévère (79). En plus, la douleur serait le symptôme le plus rapporté à 84 % en soins palliatifs (79). Leur recherche a aussi démontré que dans plusieurs cas de soins palliatifs la douleur était présente jusqu'à la fin. Dans l'article de Kumar (2011), il rapporte que 3.5 millions de personnes qui ont de la douleur reliée à leur cancer et que seulement un nombre limité de ceux-ci reçoivent un traitement antalgique adéquat (80). La douleur reste difficile à gérer et à contrôler chez les patients en phase terminale (76). En soins palliatifs, il y a une étude qui affirme que lorsqu'il y a soulagement de cette douleur, les patients formulent moins l'intention de mourir (81).

5.1.2 Pathophysiologie (types de douleur rencontrés en soins palliatifs)

La douleur en soins palliatifs peut être très complexe. La pathophysiologie de la douleur en soins palliatifs est surtout composée de trois types de douleur ; douleur nociceptive, neuropathique et mixte (80, 82-86) La première, les douleurs nociceptives sont les plus répandues (70 % des douleurs cancéreuses). Elles résultent d'une stimulation excessive du système nerveux. Ses causes sont cancéreuses inflammatoires et traumatiques. Elle a une topographie viscérale ou somatique (ce qui touche la peau, les muscles et le squelette) et ne présente pas de signes neurologiques (79, 82-84). Une douleur viscérale est généralement mal localisée et la plupart du temps, c'est une douleur référée. La douleur somatique quant à elle, elle est bien définie et facilement reproductible lors de la palpation (84). Ensuite, les douleurs neuropathiques peuvent être d'origine périphérique ou centrale. Ces douleurs sont moins fréquentes pour les patients atteints d'un cancer, seulement 20 % de cette clientèle (82). Elles sont décrites comme une hyperactivité spontanée de la douleur sans stimulation nociceptive. Lorsqu'un nerf est comprimé, il y a une dysfonction du système nerveux ce qui peut créer une sensation d'engourdissement ou de faiblesse musculaire dans la trajectoire du nerf (87). Les symptômes peuvent être ressentis sous forme spontanée qui est décrite comme une sensation de brûlure ou choc électrique continue ou intermittente ou sous forme d'un stimulus qui peut être sous forme d'allodynie (douleur à un stimulus normalement indolore) ou sous forme d'hyperalgésie (augmentation exagérée de la douleur a un stimulus douloureux) ou tout simplement une région hypoesthésique ou anesthésie de la région (82, 84, 88). La douleur mixte est un mélange de douleur nociceptive et neuropathique. D'après le guide des soins palliatifs, les douleurs mixtes se manifestent souvent dans les cancers, sur infiltration tumorale simultanée des tissus et des voies nerveuses (84).

Pour connaître davantage la douleur, elle peut être décrite par sa nature. En soins palliatifs, les stades sont généralement aigu, chronique et par accès douloureux paroxystiques (breakthrough pain) (82, 84). Une douleur aiguë est habituellement d'une durée inférieure à un mois, peut se prolonger jusqu'à trois mois. La douleur chronique se situe entre trois et six mois, mais peut se prolonger. Elle est souvent la continuité d'une douleur aiguë. L'accès douloureux paroxystique est mentionné fréquemment dans les études, car elle touche la population atteinte de cancer (80, 82, 84-86). Selon

le site se référant à un groupe d'experts, ils définissent cette douleur comme suit : « Une exacerbation de courte durée des douleurs qui survient soit spontanément soit en raison d'une cause déclenchante précise, prévisible ou non, en dépit d'une douleur de fond bien contrôlée et relativement stable » (89). D'après l'article de Kumar, en 2011, il s'est basé sur une revue systématique pour affirmer qu'il y a 40-80 % des gens atteints de cancer qui souffre de cette douleur (80). Cependant, la prévalence est très variable d'un article à l'autre (89). L'intervention de cette douleur se fait de façon pharmacologique, médication opioïde et non pharmacologique (89).

5.1.3 Outils d'évaluation

Les symptômes peuvent se différencier dans l'apparition (traumatique ou non traumatique), le mode (continue ou intermittent), l'intensité (légère, modérée, sévère), la durée (aiguë ou chronique) et la fréquence (80). Il faut savoir déterminer la nature, la sévérité et l'impact sur la vie quotidienne pour pouvoir optimiser les interventions antalgiques. Les outils d'évaluation le plus souvent rapportés dans les études sont :

- Échelle visuelle analogue/échelle numérique analogue/*Faces pain scale* (annexe 4)
- Doloplus-2 (annexe 5) (90)
- ECPA (Échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez les personnes âgées) (91)
- PACSLAC (92)

5.1.3.1 ÉVA (échelle visuelle analogue)

L'échelle visuelle analogue (ÉVA) est un outil unidimensionnel pour indiquer l'intensité de la douleur. Elle est simple et facile à utiliser (93). Cette échelle est représentée par une ligne de 100mm horizontale ou verticale, de gauche à droite ou de bas à haut. Elle est graduée de 0 mm à 100 mm où le patient ou l'intervenant fait un trait à l'endroit qui définit mieux la douleur. Cette échelle signifie qu'à 0mm « aucune douleur » et 100 mm « douleur extrême » (84, 94-96). Cette mesure peut être prise de différentes façons : visuelle simple, numérique, verbale ou avec l'aide de visage pour indiquer l'intensité de la douleur. D'après l'étude réalisée Cabot et coll., en 2007, la sensibilité est significative associée au changement d'intensité de la douleur cancéreuse

pour l'ÉVA (96). Ils ont trouvé aussi une forte corrélation avec d'autres outils d'évaluation de l'intensité de la douleur. Pour la fiabilité, il y avait une fiabilité test-retest de l'ÉVA dans quatre études sur des périodes variant de cinq minutes ($r=0.75$) à une semaine ($r=0.95$). Ils ont aussi fait la moyenne du coefficient pour toutes les études recensées et le résultat est de 0.80 (95). La validité de critère avec une clientèle cancéreuse a été démontrée avec la dimension du diagnostic, le lieu, les mesures de détresses psychologiques, les mesures de performances et les mesures globales de la qualité de vie. Il y a une plus grande difficulté de compréhension de ce test chez les personnes âgées en comparaison avec une clientèle jeune. (EVA 58% EVS 74%) (94). Pour utiliser cet outil avec la clientèle âgée, il faut que la personne ait une mémoire intacte ou un test MMSE > 18. (89). Le Mini-Mental State Examination (MMSE) est un test simple et standardisé utilisé la plus part du temps par les ergothérapeutes pour vérifier la performance des fonctions cognitives des sujets et d'éventuellement quantifier leur déficit. Alors, le test numérique serait le plus facile à administrer avec cette clientèle. Dans une étude en soins palliatifs chez les personnes âgées, le test ÉVA présente surtout des limites à cause de l'âge et non particulièrement par rapport à la maladie terminale (97). Les limites de l'ÉVA sont : ne peut pas servir à comparer la douleur entre deux patients; utile seulement à comparer les résultats intrapersonnels; aucune information sur la nature des douleurs; aucun lien entre le score obtenu et le type de traitement antalgique (94). Donc, l'ÉVA permet de savoir si le patient a besoin d'un traitement antalgique et est utilisé pour sa facilité d'administration, sa bonne validité et sa bonne fiabilité avec la clientèle palliative, mais il faut prendre en considération les limites par rapport à l'âge.

5.1.3.2 Doloplus-2

Cette échelle multidimensionnelle a été confectionnée pour une clientèle avec trouble de communication ou de comportement. Elle est souvent utilisée avec une clientèle âgée, résidant dans un CHSLD(95, 97). Elle nécessite une formation avant de l'administrer et il est préférable qu'elle soit donnée en collaboration entre les intervenants (98). C'est une échelle avec trois dimensions comportant 10 items avec une cotation de 0 à 3 qui représente une intensité de la douleur. Les trois dimensions sont :

1. Dimension somatique : plaintes, positions antalgiques, protection de zones, mimique, sommeil

2. Dimension psychomotrice : toilette et/ou habillage, mouvements

3. Dimension psychosociale : communication, vie sociale, troubles du comportement

Le total du test est sur 30 et le seuil critique pour un état de douleur est de 5/30 (95).

Dans une étude d'Aubin et coll., en 2007, ils ont fait une revue des meilleurs outils à utiliser avec une clientèle âgée. Ils ont démontré que le Doloplus a une validité de contenu de 78 %, une validité de construit de 53 %, une fiabilité de 56 %, utilité clinique 73 % et une moyenne globale de 65 %. Cette échelle fait partie des trois outils avec la plus grande validation, donc l'étude recommande cette échelle (99). Cet outil est recommandé en soins palliatifs (84, 97) . Le désavantage de cette échelle est que cela nécessite un apprentissage et du temps de passation ce qui peut devenir une contrainte pour les intervenants. Cependant, lorsque l'équipe prend de l'expérience à l'administrer, la durée de passation diminue considérablement entre 2 et 5 minutes (84, 95).

5.1.3.3 ECPA (échelle comportementale pour personnes âgées)

C'est une autre échelle multidimensionnelle pour mesurer la douleur. La clientèle visée pour cette hétéroévaluation est la même que le Dploplus-2. Elle est composée de deux parties (84)

1. observation avant les soins : expression du visage, positions spontanées, mouvements, relation à autrui
2. observation pendant les soins : anticipation anxieuse, réactions pendant la mobilisation, réactions pendant les soins portant sur la zone douloureuse, plaintes pendant les soins.

L'échelle ECPA est formée de 8 items avec une cotation de 0 à 4 selon l'intensité de la douleur. (95). Le désavantage de cette échelle est qu'elle n'a pas de seuil critique (100). Selon la revue d'Aubin et coll., en 2007, les résultats sur la validité et la fiabilité sont plutôt faibles. La validité de contenu est de 78 %, la validité de construit est de 6 % et la fiabilité 18 %. Donc, malgré que l'ECPA est très utilisée et recommandée par *la Haute Autorité de Santé*, les résultats ne démontrent pas une efficacité significative. Pour la clientèle gériatrique en soins palliatifs, il est recommandé de faire le Doloplus-2 s'il y a eu formation du personnel.

D'autres échelles sont employées pour mesurer l'intensité de la douleur. Le PACSLAC est une bonne échelle d'évaluation pour les gens âgés avec une démence avancée. Elle a fait ses preuves et détient une bonne validité et fidélité (98). La douleur peut être mesurée de plusieurs façons, il s'agit de vérifier la condition du patient et d'administrer le meilleur test en fonction du patient. D'après la littérature, les tests sont généralement différents par rapport à l'âge et l'état mental du patient que par rapport au stade de la maladie.

5.1.4 Évidences de l'efficacité des interventions en physiothérapie sur la douleur

En soins palliatifs, la douleur est très présente, elle fait partie des plaintes majeures du patient (79, 84, 97). Le traitement de la douleur est différent pour chaque patient ; il dépend de sa maladie, de l'évolution de celle-ci, de la manière dont la douleur est ressentie (90). Il faut porter une attention particulière, car il y a de multiples aspects de la souffrance ; douleur physique, souffrance psychique, sociale et spirituelle. Il s'agit du concept de « SOUFFRANCE GLOBALE » (25). La douleur peut être augmentée par un état d'âme (souffrance psychique), il faut tenir compte de tout le côté social lors d'un traitement de physiothérapie. La douleur physique, elle tient une place à part et son traitement est une priorité, car elle peut envahir complètement le champ de la conscience du malade et l'aliéner dans un tableau de souffrance beaucoup plus globale. Ceci devient un grand défi pour la gestion de la douleur en physiothérapie. Donc le physiothérapeute doit connaître les bonnes modalités antalgiques et leur action pour pouvoir soulager les souffrances du patient en fin de vie. En plus, en physiothérapie, il faut suivre les indications des traitements afin de soulager adéquatement. En présence de tumeur, il y a plusieurs modalités d'électrothérapie qui sont contre-indiquées. Cependant à quel point ces interventions ne sont pas indiquées en soins palliatifs? La recherche en physiothérapie auprès des patients souffrants en soins palliatifs est émergente, donc un sujet d'actualité.

La physiothérapie est souvent une approche conjointe avec une médication d'opioïde en fonction de la condition du patient (88). Dans les écrits existants, les chercheurs commencent à démontrer les effets bénéfiques des traitements de

physiothérapie sur la douleur en fin de vie, dont la cryothérapie, le TENS et les approches traditionnelles, comme le phénomène de contre-irritation(80, 82), les exercices de mobilité, les exercices de renforcement (47, 88, 101, 102). Mais, ils ne font que mentionner les traitements sans vraiment vérifier l'efficacité des traitements choisis. Alors, les modalités antalgiques ne diffèrent pas au niveau de la douleur entre une personne en soins palliatifs et une autre clientèle, mais c'est différent au niveau des buts recherchés (79). Donc les buts sont d'éliminer ou de réduire la déficience par l'optimisation de la fonction, l'autonomie et la qualité de vie (79). Kumar, en 2011, a divisé les traitements de physiothérapie par le type de douleur (85). Premièrement la douleur neuropathique d'origine centrale peut être traitée en physiothérapie par une éducation sur la physiologie de la douleur (85) ainsi que par l'application de TENS qui est une stimulation électrique sous forme non invasive. D'après Raphael et coll., en 2010, les experts rapportent que le TENS a un rôle important à jouer contre la douleur, mais à ce jour il n'y a aucun guide pour l'utilisation du TENS avec les patients qui ont le cancer (102). Ils mentionnent aussi qu'ils ont trouvé seulement deux ECR qui appuient l'efficacité du TENS. Ils recommandent de commencer avec le mode conventionnel sur la région douloureuse. Selon Electrologic, le TENS a un niveau d'évidence 1b pour les douleurs chroniques, donc un effet significatif. Pour une haute fréquence (mode acupuncture ou Hi-Hi intense), ceci est efficace pour le traitement de la douleur durant l'application. Le TENS basse fréquence (conventionnelle) a démontré une efficacité pour un effet analgésique à long terme (103). La relaxation et la réalité virtuelle peuvent faire partie des traitements pour diminuer l'effet de stress et d'anxiété lors de douleur chronique (85). Les traitements pour la douleur nociceptive en soins palliatifs sont la cryothérapie, la thermothérapie, le TENS, les exercices physiques, dont les exercices d'étirement et la flexibilité, le massage et changement de style de vie (85, 102). La cryothérapie pour soulager les blessures de tissus mous est d'évidence 1b (103). Son mode d'action cause un refroidissement tissulaire qui provoque des réactions physiologiques pour diminuer la douleur. L'application de la cryothérapie se fait par enveloppement froid ou massage à glace ou sac de petits poids congelés (102, 103). Ensuite, la thermothérapie est un transfert d'énergie par conduction d'une chaleur thérapeutique entre 40 et 45 degrés Celsius. Son niveau d'évidence pour une douleur chronique (lombalgie) est de 1 b. Son mode d'action est de créer un réchauffement tissulaire afin de diminuer la douleur. L'activité physique est importante d'être maintenue pour garder ses capacités afin d'optimiser ou de maintenir la fonction

physique. Souvent, les personnes expérimentant la douleur ont peur, à tort, de l'exacerber en bougeant. Ce phénomène s'appelle la kinésiophobie. Les patients évitent donc de bouger, ce qui peut conduire à l'inactivité. Raphael et coll., en 2011, explique l'importance d'éviter le syndrome d'immobilisation (102). Tous les changements dont le déconditionnement cardiovasculaire, la faiblesse, la raideur articulaire sont des conséquences qui peuvent augmenter les douleurs, diminuent la qualité de vie et augmentent l'aide physique des proches aidants (102). Malgré le manque d'évidence en soins palliatifs, les études tendent à démontrer que l'exercice physique peut aider à contrôler les sensations douloureuses chez cette clientèle(88, 102). L'exercice aurait des effets analgésiques qui pourraient être dus au phénomène de contre-irritation (80, 82). Au niveau de l'intensité, il est préférable d'avoir une intensité faible à modérée lorsqu'il y a de la douleur, l'importance est de bouger et d'intégrer les activités dans le quotidien. (102). Les paramètres de l'exercice physique seront discutés dans la section 5.3.2.

5.1.5 Recommandations

Il faut intégrer le patient dans le processus de fin de vie, le malade peut rester « acteur » ou devenir « sujet » de sa propre vie jusqu'à la fin et certaines fins de vie peuvent être humainement très riches à deux conditions : 1. que la douleur et les symptômes pénibles soient pris en compte et soulagés autant que possible 2. que l'on soit attentif à préserver la communication entre le malade, l'équipe soignante et la famille (25). L'éducation aux patients sur la façon de gérer leur douleur est une stratégie efficace afin d'avoir une meilleure qualité de fin de vie. Il existe plusieurs modalités pour soulager le patient, donc en soins palliatifs, le physiothérapeute peut venir agir pour aider le patient en phase terminale.

5.2 Le lymphoedème

Il existe plusieurs symptômes qui peuvent se manifester lors d'un cancer. La douleur, la fatigue et la diminution de la fonction physique font partie des symptômes les plus souvent rencontrés avec cette clientèle (104). Il y a un autre symptôme qui est surtout retrouvé et associé au cancer du sein, le lymphoedème. L'incidence est très variable (6 % à 49 %) de développer un lymphoedème à cause du cancer du sein (104).

Dans une étude de Vignes en 2006, il rapporte que la fréquence de développer un lymphoedème au membre supérieur post-traitement du cancer du sein est approximativement entre 14 et 28 % (105). La définition du lymphoedème est : « une accumulation anormale d'un liquide riche en protéine dans le système lymphatique dû à un dérangement du drainage lymphatique dans le liquide interstitiel » (106). Le système lymphatique est composé de vaisseaux lymphatiques, de ganglions superficiels (aisselle, aine, cou) et profonds (bassin, près du cœur et de l'aorte), de la lymphe, ainsi que d'autres organes: thymus, rate, moelle osseuse. Son rôle est multiple. 1) Il draine les excès de liquides se trouvant au niveau des tissus et participe à la détoxification des organes et du corps. 2) Il contribue à la circulation de nutriments (mais moins que le sang). 3) Il permet la circulation dans tout le corps et hors des vaisseaux sanguins des globules blancs dans le processus d'activation de la réponse immunitaire spécifique. C'est un élément essentiel du système immunitaire et des processus cicatriciels. 4) Il contribue à la circulation des hormones (107). Lorsque le système a une défaillance, un déséquilibre liquidien, une augmentation démesurée du liquide dans les vaisseaux, ceci peut créer un lymphoedème (108). On retrouve souvent cette cause dans les cancers du sein per et post-traitement de chimiothérapie, radiothérapie externe (creux axillaire et aussi creux sus/sous claviculaire, chaîne mammaire interne, sein) (109) ou chirurgicaux d'un membre supérieur (mastectomie), le système lymphatique est très important au niveau de l'aisselle, donc s'il y a congestion des ganglions, il pourrait avoir apparition d'un lymphoedème (annexe 6) (105, 110, 111). Il y a aussi d'autres types de cancer qui peuvent donner un engorgement du système lymphatique au niveau des membres inférieurs, le cancer de la prostate, de l'utérus, le lymphome ainsi qu'un mélanome (112-114). Il y a d'autres facteurs de risques au lymphoedème. Il est fréquent dans les problèmes d'insuffisance veineuse, d'infections et d'obésité (108). Considérant le risque d'avoir un lymphoedème si un patient est atteint d'un cancer, alors il devient important de vérifier l'évolution aussi en soins palliatifs.

5.2.1 Éléments de mesure en physiothérapie

Le lymphoedème peut être très inconfortable. D'après Clemens et coll., en 2010, le physiothérapeute a un rôle important pour la gestion des symptômes associés au lymphoedème (113). Les plaintes majeures des patients sont décrites comme une diminution de la qualité de vie causée par l'incapacité physique reliée à une sensation

de lourdeur du membre atteint, une sensation d'étau par la peau ou une diminution de souplesse des muscles ou de la douleur (113). Alors ces symptômes rapportés requièrent une évaluation spécifique du lymphoedème en physiothérapie. Dans un premier temps, le physiothérapeute procédera à l'observation générale de l'apparence du lymphoedème. Il notera la qualité, la souplesse, la température, le niveau fermeté et l'épaississement de la peau. Il faut faire aussi un bilan sensoriel et circulatoire du membre atteint (115). Les outils de mesure spécifiques à l'évaluation du lymphoedème sont le ruban à mesurer et le volumètre (annexe 7). Le premier outil, le ruban à mesurer, permet de calculer la circonférence du membre atteint. Selon Torres et coll. en 2009, lorsqu'il y a une augmentation du volume de plus de 2 cm par rapport au membre sain, ceci indique un œdème considérable (108, 116). Pour le volumètre, cet outil consiste à calculer l'étendue de l'œdème du membre atteint (104, 117). Le mode d'utilisation consiste à immerger le membre atteint dans un bassin d'eau et ensuite comparer les données avec le membre sain. Ils s'entendent sur une différence de volume du membre affecté d'au moins 10 % ou supérieur à 200 millilitres (104, 118). D'après une étude de Sagen en 2009, pour le membre supérieur, les dimensions qu'ils ont utilisées pour vérifier la validité de cet instrument sont : un cylindre de 170 mm diamètre, 735 mm de hauteur et un maximum de 16 674 ml. Cet article démontre une bonne validité pour le volumètre (119). Dans d'autres études dont Sagen et coll., en 2005, ils ont testé la fidélité inter-évaluateur et intra-évaluateur. En conclusion, ils ont trouvé que la fidélité était satisfaisante (120, 121). Les mesures trouvées par les outils de mesure précédents peuvent être quantifiées à l'aide de deux échelles selon l'ISL (Consensus Document of the International Society of Lymphology), avec des pourcentages comparés au membre sain:

Pourcentage	Sévérité
< 20 %	Œdème léger
20-40 %	Œdème modéré
>40%	Œdème sévère

L'œdème peut être aussi décrit du stade 0 au stade 3 selon l'ISL (122).

Selon ISL	Signes et symptômes
Stade 0	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de sudation • Déficience au niveau du transport de la lymphe • Peut exister plusieurs années avant qu'il y ait sudation
Stade 1	<ul style="list-style-type: none"> • Apparition précoce • Accumulation de liquide tissulaire qui disparaît avec l'élévation du membre • Démangeaison due à l'œdème
Stade 2	<ul style="list-style-type: none"> • L'élévation du membre réduit rarement l'enflure • Démangeaison en tout temps
Stade 2 avancé	<ul style="list-style-type: none"> • La démangeaison peut être présente • Évidence de tissus fibrosés
Stade 3	<ul style="list-style-type: none"> • Tissu est fibrosé • Aucune démangeaison • La peau change : épaissement, hyperpigmentation, pli de la peau a augmenté, dépôts de graisse et développement d'excroissance verruqueuse

Ces stades permettent de bien quantifier les données au dossier et suivre l'évolution du lymphoedème. Mais dans cette revue de littérature, aucune étude n'a été retrouvée pour vérifier la validité et fidélité de cet instrument.

5.2.2 Résultats des traitements utilisés

Il y a eu beaucoup de recherches à ce jour pour trouver le traitement non pharmacologique le plus efficace du lymphoedème. La plupart des études recensées citaient le cancer du sein étant donné le nombre élevé de lymphoedème post-traitement de radiothérapie ou chirurgie (105). En plus, il est démontré que la rapidité de prise en charge en physiothérapie après chirurgie a une meilleure efficacité (123). Il est important de considérer ce symptôme en soins palliatifs et trouver des traitements bénéfiques en physiothérapie pour diminuer l'œdème et augmenter la qualité de vie (113). En soins

palliatifs, la seule cause connue qui peut occasionner un lymphoedème est le cancer (122). Dans le domaine palliatif, le traitement de ce symptôme en physiothérapie ne diffère pas des méthodes utilisées en soins curatifs. Selon l'ISL en 2009, le traitement de choix est la compression élastique (entre 20-60mm hg) et elle est essentielle à long terme (122). En plus dans le lymphoedème : la compression permettrait d'augmenter la pression hydrostatique interstitielle et améliorerait la microcirculation lymphatique (124). Les traitements de compression (compression élastique et bandages compressifs) sont de niveau d'évidence 1b (125). Ce niveau d'évidence est modéré par rapport aux effets de l'intervention sur le volume du lymphoedème à court et long terme. Dans plusieurs articles consultés, il y a mention d'un effet positif remarqué pour cette sorte de compression (106, 113, 122, 126, 127). Dans les types de compression, il y a tout d'abord, le bas compressif *Tubigrip*. Il est souvent utilisé en prévention et la compression recommandée se situe entre 20 et 60 mm hg tout dépendant du stade du lymphoedème. D'après un tableau utilisé dans les notes de cours de Girouard, I. en 2011, la compression moyenne demandée pour un membre supérieur se situe entre 30 à 40 mm de Hg et pour le membre inférieur serait entre 50 à 60 mm de Hg (128). Pour le bandage compressif, il est recommandé d'utiliser davantage le type inélastique en traitement avec une compression 10-20mm de Hg pendant 24 heures (128). Ensuite, la compression pneumatique intermittente peut être utilisée en phase deux et combinée avec le drainage lymphatique manuel, mais non significatif d'après l'ISL (122). D'après Bélanger en 2010, la compression pneumatique intermittente pour traiter le lymphoedème a un niveau d'évidence modéré par rapport aux études analysées et cette compression aurait des effets bénéfiques (129). La compression intermittente recommandée est en distal : 100 mm de Hg, en proximal : 50 mm de Hg avec une pression intermédiaire de 80 mm de Hg. Ce livre nous indique qu'il y a contre-indication à l'usage lorsqu'il y a obstruction du système lymphatique afférent et il faut prendre des précautions avec les patients atteints de cancer. Aucune mention des soins palliatifs dans ce livre (129). Donc vu que ce traitement est plus agressif, il faudrait pousser la recherche en soins palliatifs pour savoir la place de ce traitement pour une personne en fin de vie. Une autre étude Clemens et coll., en 2010 qui s'est spécifiquement attardée aux traitements de physiothérapie en soins palliatifs ont constaté que le drainage lymphatique manuel diminuait la douleur et la dyspnée causées par le lymphoedème (113). Des études très poussées, dont des revues systématiques et des méta-analyses ont été réalisées sur le sujet pour des patients atteints d'un cancer (125, 126). Le

drainage lymphatique manuel avec oscillation mécanique profonde pour le cancer du sein avait un niveau d'évidence modéré sur le volume du lymphoedème, sur la douleur et la sudation à court terme. Dans d'autres études analysées, elles tendent toutes à faire valoir son potentiel à être employé (113, 122, 130, 131). Donc, cette intervention est à considérer pour le traitement du lymphoedème. En continuant avec la méta-analyse, les articles avec le plus haut niveau d'évidence (niveau 1a) (125) étaient ceux qui démontraient l'inefficacité de l'activité physique sur le volume du lymphoedème (104, 105). Cependant, l'activité physique a un impact important (niveau 1a) sur les symptômes de douleur, la souplesse et sur l'amélioration de la qualité de vie par rapport au lymphoedème. Alors, l'exercice physique doit faire partie du traitement en physiothérapie. Les exercices recommandés sont des étirements de la région, exercices progressifs actifs et actif-assistés de la région et exercices de proprioception (116). La conclusion de cet article, Sagen et coll., en 2009, indique qu'une patiente postchirurgie du cancer du sein devrait continuer ses activités quotidiennement sans restriction, car l'exercice physique n'a aucun effet néfaste sur le lymphoedème (104). Un effet parallèle à l'exercice, la perte de poids est considérée comme un effet bénéfique à court terme d'évidence modérée (niveau 1b) sur le volume du lymphoedème, mais aucune évidence sur les autres symptômes rattachés au lymphoedème (125). Pour le drainage lymphatique manuel, son utilité est mitigée. Pour ce qui est de la thérapie par le Laser, au niveau du cancer du sein, le niveau d'évidence est faible, il n'y a pas d'effets bénéfiques limités à court et long terme sur le volume du lymphoedème et sur la douleur et aucune évidence sur la qualité de vie (125). D'autres techniques peuvent être utilisées comme le massage, la thermothérapie et l'élévation du membre qui sont complémentaires aux interventions de physiothérapie pour traiter le lymphoedème (122). Dans la revue systématique de Oremus et coll. 2012, ils n'ont pas réussi à ressortir aucune évidence sur les traitements conservateurs efficaces pour le lymphoedème cancer du sein (126). Les conclusions de cette revue systématique sont à l'effet que le traitement optimal du lymphoedème n'est pas encore découvert et la recherche devrait continuer pour trouver un traitement optimal.

5.2.3 Recommandations

La physiothérapie a fait ses preuves dans le traitement du lymphoedème. Beaucoup d'études sont attardées à analyser l'efficacité. Il en ressort qu'une prise en

charge selon les symptômes du patient est la meilleure solution. En soins palliatifs, il n'y a pas énormément d'articles qui ont étudié le lymphoedème avec cette clientèle. Les recherches de ce travail ont surtout trouvé des résultats associés au cancer du sein. Cependant, l'inventaire des exercices qui sont généralement utilisés ne démontre aucun effet néfaste pour une clientèle palliative. Donc l'exercice physique, la compression élastique et inélastique, et le drainage lymphatique manuel, avec les bons paramètres, ont fait leur preuve pour des résultats positifs sur le lymphoedème. Étant donné la complexité du traitement du lymphoedème, il est bien de faire appel à l'équipe interdisciplinaire pour avoir une meilleure efficacité à gérer ce symptôme. Lors des réunions interdisciplinaires, il y a prise en charge globale du lymphoedème et ainsi pouvoir optimiser le traitement.

5.3 Équipe interdisciplinaire

En soins palliatifs, l'équipe interdisciplinaire prend une place importante. Dans cette section, il y aura une description des dimensions qui interviennent avec une clientèle palliative et les membres qui forment l'équipe interdisciplinaire. Ensuite, il y aura présentation des facteurs facilitant ou limitant au sein de l'équipe et enfin, il y aura discussion des évidences par rapport à l'efficacité de cette approche. Les normes de pratique de l'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP) précisent que « pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelation et de concertation » (132). Le travail d'équipe est une partie intégrante de la philosophie des soins palliatifs (133).

5.3.1 Les modèles d'interaction professionnelle

Une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs est composée de plusieurs membres qui unissent leurs professions pour collaborer ensemble dans le but ultime d'aider et subvenir aux besoins du patient et sa famille qui sont au cœur de ce partenariat professionnel (134) . Dans le système de santé au Québec, il existe trois modèles d'interaction possibles entre les intervenants. Les modèles existants sont interdisciplinarité, multidisciplinarité et transdisciplinarité. Le premier modèle, une des définitions de l'interdisciplinarité souvent citée dans les documents récemment soumis

au Ministère par différents groupes de travail est celle proposée par Hébert (1997) : « L'équipe interdisciplinaire est formée par des professionnels de la santé qui ont pour but de mettre en commun et de confronter toutes les observations complémentaires des différents membres qui côtoient le malade pour arriver à une solution globale » (16). Le deuxième modèle est l'approche multidisciplinaire qui se définit comme une interaction entre les professionnels sans établir un plan d'intervention commun (135). Ce terme signifie qu'il y a plusieurs disciplines, mais chaque professionnel est autonome et peut prendre des décisions indépendantes (136). Selon Euller-Ziegler (2001) « Il peut s'agir de juxtaposition occasionnelle et informelle à l'organisation structurée interactive, plus ou moins spécialisée, intégrant ou non l'unité de lieu et de temps » (135). Et le troisième modèle est bien décrit dans l'étude de Otis-Green et coll., en soins palliatifs la transdisciplinarité se caractérise par la collaboration d'un partage et d'un chevauchement des rôles des professionnels surtout sur les symptômes de douleur et de détresse (137). Au Québec, les recommandations du plan directeur gouvernemental préconisent l'approche interdisciplinaire (16).

5.3.2 Les membres de l'équipe

Au Québec, l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs est basée sur douze disciplines (annexe 8), les personnes qui entourent le patient, les plus souvent rencontrées sont : le médecin, l'infirmière, l'infirmière auxiliaire, le pharmacien, le préposé aux bénéficiaires, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, la nutritionniste et diététiste, le travailleur social, le psychologue, l'animateur de pastoral et le bénévole (1, 16). Ces disciplines ont été choisies par un comité d'expert, pour vérifier les compétences recherchées dans le milieu des soins palliatifs (16). Les douze disciplines nommées ci-haut seront divisées en trois dimensions : le domaine des soins, le domaine de la réadaptation et le domaine social.

5.3.2.1 Domaine des soins (16, 138)

Les intervenants dans le domaine des soins qui sont le médecin, l'infirmière, l'infirmière auxiliaire, le pharmacien et le préposé aux bénéficiaires. L'infirmière ou infirmière auxiliaire du patient est toujours présente lors des réunions et constitue un pilier, à cause de la proximité avec le patient et l'évaluation quotidienne sur l'état du

malade. Elle est aussi souvent amenée à parler avec la famille et de regarder l'évolution de la condition du patient. Le médecin, pour sa part, doit connaître les interventions spécifiques de chacun des professionnels pour maximiser son travail, si le patient rapporte de la douleur quotidiennement de forte intensité, il peut changer la médication pour soulager le patient. Sa présence aux réunions peut être très bénéfique pour que le processus soit global et précis. Le pharmacien quant à lui n'est pas obligatoire à moins qu'un changement de médication ou des effets secondaires soient rapportés par le patient. Le préposé aux bénéficiaires est celui qui côtoie fréquemment le patient et qui l'observe et aide lors des activités de la vie quotidienne (exemple : se laver). Le préposé est en mesure d'informer l'équipe de l'autonomie actuelle du patient.

5.3.2.2 Domaine de réadaptation (16, 134, 138)

La réadaptation comprend le physiothérapeute, l'ergothérapeute, la nutritionniste et le psychologue. Ce domaine joue un rôle d'aide auprès de la clientèle tant au niveau physique que psychique. Ils ont un rôle de conseiller pour que le patient soit capable de s'adapter aux nouvelles situations de sa vie actuelle. Les soins palliatifs sont un milieu avec de perpétuels changements, donc la réadaptation a une place importante au sein des réunions. Le physiothérapeute apporte un portrait global de l'évolution de la condition physique, qui tend à être instable en fin de vie. Donc, le physiothérapeute peut faire bénéficier l'équipe de son expertise, tant au niveau de la douleur et des symptômes, la fonction physique, des besoins liés à la vie quotidienne (16). Le but en physiothérapie est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. Le physiothérapeute a une relation privilégiée avec le patient, à cause de la durée de l'intervention qui peut durer en moyenne 1 heure, le patient peut se confier davantage. Ainsi, le thérapeute devient très important dans les réunions interdisciplinaires. Il est aussi souvent appelé à émettre des recommandations sur la possibilité du maintien à domicile. Le physiothérapeute évalue les capacités et incapacités fonctionnelles. Il identifie les besoins et ressources nécessaires pour assurer déplacements sécuritaires.

L'ergothérapeute est celui qui évaluera les activités de la vie quotidienne et les activités domestiques, donc il devient important aux réunions pour donner une bonne vision du patient dans la vie de tous les jours. La nutritionniste doit venir aux réunions pour expliquer si le patient a des diètes spéciales, si le patient s'alimente bien. Le

psychologue a souvent un grand rôle à jouer en soins palliatifs, tant pour le patient que sa famille. Lors des réunions, il peut expliquer dans quelle étape du processus le patient se situe et donner à l'équipe des conseils sur la façon d'agir avec le patient.

5.3.2.3 Domaine social (16, 138)

Ces intervenants sont le travailleur social, l'animateur de pastorale et le bénévole. Le travailleur social apporte souvent beaucoup dans la réunion interdisciplinaire en soins palliatifs. Il a comme rôle de s'occuper de tout ce qui entoure le patient, c'est-à-dire qu'il cherche à promouvoir le changement social, il gère les conflits dans le contexte des relations humaines et il s'assure du bien-être général. Il est la personne ressource entre le patient et son environnement. Donc, le travailleur social amène une approche globale du milieu du patient. L'animateur de pastorale est appelé très souvent en fin de vie. La spiritualité prend une place importante dans la vie des personnes âgées et demande souvent à parler au prêtre dans les derniers moments de leur vie. Celui-ci peut venir expliquer les dernières volontés du patient et être une personne ressource sur les états d'âme du malade. Il est important de l'inclure davantage aux réunions. Les bénévoles accompagnent les mourants qui sont seuls ou si la famille est éloignée, alors leur point de vue devient une source de renseignements pour tous les autres intervenants.

Le patient et sa famille peuvent eux aussi prendre place lors des rencontres pour pouvoir exprimer leurs besoins et avoir des renseignements utiles. Ainsi ils sont proactifs dans leur situation.

5.3.3 Facteur facilitant le travail en équipe

Pour que le travail soit productif et bien accompli, il faut que chaque membre de l'équipe, incluant les trois domaines précédents, mette le meilleur d'eux-mêmes. Alors ils doivent mettre l'emphase sur la dynamique et l'esprit d'équipe qui joue un rôle majeur dans la pratique du bien-être du patient. Pour maximiser cette nouvelle approche, il faut une bonne communication adéquate entre les membres ce qui amène des décisions éclairées et réalistes, moins de conflits personnels, une stratégie et des traitements efficaces, une satisfaction du mourant et de ses proches, ainsi qu'un plan d'action

commun et une direction unique du chemin emprunté pour la fin de vie du malade(16). Il y aura respect et soutien entre les professionnels sur les interventions et de même une réduction de problèmes (138). D'après le livre de Dinka et Clark en 2000, il y aurait quatre composantes qui peuvent venir jouer sur le fonctionnement d'une équipe interdisciplinaire. Il y a des éléments personnels, professionnels, internes à l'équipe et des éléments organisationnels (139). D'après le guide de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, en 2008, seulement quelques endroits possèdent une équipe structurée, donc il y a place à amélioration

5.3.4 Les obstacles rencontrés dans une équipe interdisciplinaire

Dans un article de Orchard et coll., en 2005, ils ont décidé de vérifier les facilitateurs et les barrières associés à l'équipe interdisciplinaire (140). Ils ont analysé les barrières à l'aide de trois catégories : la structure organisationnelle, la relation de pouvoir et le rôle de socialisation. Dans le plan organisationnel, chaque équipe doit suivre un ordre spécifique à leur besoin. Ils suivent leurs règles établies, leurs procédures et leurs propres attentes. S'il y a une administration rigide et bureaucratique qui oublie leur principal centre d'intérêt le patient, ceci peut évidemment devenir très difficile pour les professionnels de la santé. Ensuite sur le plan personnel, la méconnaissance et l'ignorance de la conception professionnelle des autres membres. La personnalité narcissique peut entraîner des conflits, la confiance seulement en soi même sans esprit d'équipe amène une dysfonction dans le groupe. Dans l'étude de Orchard et coll., en 2005, décrivait ce terme comme suit : un déséquilibre du pouvoir. Il considère qu'il faut prendre en considération les opinions et les perspectives d'autrui afin d'avoir l'équilibre voulu du groupe (140). Cette relation de pouvoir mal gérée peut créer un rapport d'inégalité et amener des frictions entre les membres. Donc, il y a diminution de la qualité de l'atmosphère lors des rencontres et même avoir des répercussions sur les autres membres. La socialisation est importante au sein d'un groupe, il est essentiel d'avoir une interaction entre les intervenants pour unifier leur force. Alors, si quelqu'un ne donne jamais son opinion, un effectif manquant au groupe, ainsi un domaine moins exploré qui pourrait être néfaste pour les besoins du patient. Ensuite, si un membre ne divulgue pas des informations importantes, il y a un maillon manquant dans la chaîne. Si une personne manque de motivation, ou ne connaît pas ses limites, ou n'est jamais disponible, ou qui n'a pas d'empathie, ou quelqu'un qui ne s'ajuste pas aux imprévus,

ceci peuvent être pleins de causes de discordes et de mauvais fonctionnement au sein du groupe et ainsi avoir des répercussions sur le but commun; le patient. En soins palliatifs, une équipe interdisciplinaire doit fournir un forum unique pour la résolution de problèmes, surtout si la contribution de chaque membre est véritablement sollicitée et respectée. Différentes nouvelles façons de voir peuvent être les clés pour résoudre non seulement les problèmes cliniques, mais aussi des dilemmes éthiques. Ces dilemmes abondent en soins palliatifs (133) . Ils mettent l'accent sur la collaboration des professionnels centrée sur le patient et ses proches (16, 133) . Alors, un travail assidu et continu en équipe et aussi individuel pour diminuer le maximum d'obstacles qui ne sont pas infaillibles.

5.3.5 Les effets bénéfiques d'une équipe interdisciplinaire

Il y a plusieurs bénéfices d'avoir une équipe qui se rassemble et discute de façon harmonieuse en mettant en premier plan le patient et sa famille. L'efficacité est augmentée de façon remarquable, les soins prodigués au patient sont adéquats et précis à la situation. Dans un article de Crawford et coll., en 2003, ils font part des bienfaits apportés à chacun d'avoir une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs (133). L'avantage pour le patient est que c'est lui qui a le dernier mot, il reste le chef décisionnel sur toutes les situations de sa vie. Les avantages pour les intervenants c'est qu'en unissant leur force, ils arrivent à de meilleurs résultats au sein de la prise en charge du patient et de la satisfaction du patient et de la famille (16, 141). Les intervenants comprennent et acceptent davantage la place des différents membres du groupe. D'après l'article d'Orchard et coll., en 2005, pour faciliter l'approche interdisciplinaire, une fois les barrières définies, il faut premièrement clarifier les rôles de chaque intervenant. Il faut avoir confiance dans ses compétences, reconnaître ses propres limites, connaître ses propres standards de sa profession et son engagement par rapport aux valeurs et éthiques qui se rattachent à sa profession (140). Ensuite, le développement de respect mutuel amène une discussion d'ouverture dans l'harmonie. Ceci peut en développer une relation de confiance entre les membres et amener une synergie positive du groupe. Et finalement, un partage du pouvoir apportera un équilibre essentiel au sein du groupe (140). Chaque membre doit définir son identité personnelle dans le processus de socialisation. Bien déterminer les connaissances, les habiletés, les valeurs, les rôles à jouer et les attitudes positives dans sa profession. Selon Clark

en 2000 : « Chaque discipline à sa façon de penser et d'agir, sa propre culture. » (139) Donc, les professionnels de la santé doivent arriver à former un ensemble avec les forces de chacun au profit du patient et pouvoir donner un bon service. Le travail d'équipe peut être source de motivation, une expérience personnelle et professionnelle enrichissante lorsque l'équipe a bien déterminé ses rôles. En soins palliatifs, le travail d'équipe est primordial pour les besoins du patient. Il a besoin d'être et de sentir le support des intervenants. Le but de la rencontre est de maximiser le confort, d'accompagner adéquatement le patient dans sa fin de vie et d'écouter les désirs de celui-ci(138).

5.3.6 Résultats

Une étude de Stahl, en 2006, démontre que l'équipe interdisciplinaire est souvent étudiée par des recherches dont la qualité est plutôt faible, car la plupart du temps ce sont des comités d'expert (niveau 3) (142). Elle a trouvé quelques études avec des niveaux d'évidences plus élevés pour l'intégration d'une équipe dans un domaine particulier, mais les articles analysés dans ce travail ce sont basés surtout sur ces opinions d'experts. En soins palliatifs, il est difficile de faire des études randomisées à cause du temps de survie et du côté éthique de ceci, alors l'opinion des experts devient une ressource efficace pour standardiser cette pratique (16, 133). Aucun article trouvé n'a démontré des mesures psychométriques pour l'équipe interdisciplinaire. Les résultats prouvent qu'il y a place à de nouvelles recherches sur l'efficacité de l'équipe. Cependant, il en ressort souvent que le patient et sa famille ainsi que même les membres de l'équipe en soins palliatifs sont satisfaits du travail d'équipe à cause des avantages qu'elle en découle (133, 141, 143). En soins palliatifs, cliniquement, l'équipe interdisciplinaire est fréquemment utilisée et efficace (16).

5.3.7 Recommandations

Cette revue de littérature a établi que l'équipe interdisciplinaire avait sa place en soins palliatifs. Donc il est important de former un groupe de professionnels de la santé autour du patient et de sa famille. Avoir une idée spécifique dans chaque domaine pour identifier les besoins du patient en fin de vie amène une optimisation des services de santé et augmente la satisfaction du patient.

5.4 L'accompagnement

La mort est un processus naturel, difficile à accepter par le patient ainsi que tous les membres de son réseau de soutien. Un des rôles de l'équipe de soins palliatifs est d'accompagner et guider le patient et sa famille dans ce cheminement difficile (144). Cette approche est axée sur la personne, orientée vers la famille et ancrée dans la collectivité. L'équipe interdisciplinaire intègre le patient et son entourage au processus de décision, donc le proche-aidant fait partie de cette équipe. Le passage entre la phase de traitement curatif et palliatif peut être pénible pour le patient et sa famille, car la charge de travail pour l'accompagnateur peut devenir plus difficile autant physiquement qu'émotionnellement. Il faut que chacun, professionnel, patient et famille réajustent de nouveaux objectifs de vie. Les soins à domicile sont une option d'hébergement discutée avec le patient et son entourage pour avoir les soins de fin de vie. Qu'ils se dispensent à domicile ou en milieu hospitalier, ces services dépendent en grande partie de la contribution des aidants naturels. Dans cette section, une revue des conseils utiles pour les proches-aidant sera décrite pour améliorer sa qualité de vie.

5.4.1 Les aidants naturels

« Prendre soin d'une autre personne est la plus grande valeur dans la vie ». Jim Rohn, philosophe (145)

L'aidant naturel devient souvent la personne ressource à tous les niveaux, donc pas seulement au niveau financier, mais sur tout aspect de la vie du mourant. Le patient est dépendant complètement de l'aidant. Souvent le malade accapare tout le temps de l'aidant, ainsi ceci implique des nuits mouvementées, plus courtes, il diminue ses activités sociales pour s'occuper de l'être malade, donc le proche-aidant s'oublie et remet ses besoins à plus tard. Ainsi, l'aidant naturel peut avoir moins d'énergie, cela peut aller jusqu'à la dépression ou avoir des périodes d'anxiété qui peuvent jouer au détriment des besoins du patient. Dans une étude effectuée par l'institut canadien d'information sur la santé en août 2010, il rapporte que 16 % des aidants naturels à domicile éprouvaient de la détresse (146). Ils peuvent ressentir de la culpabilité à l'idée de ne pas donner le meilleur de soi et fournir des soins adéquats. Pour pallier au

manque de connaissance du soutien familiale, il est important que les professionnels des soins palliatifs viennent donner leurs expertises. Plusieurs types d'intervenants peuvent être demandés pour venir en aide au patient et sa famille. Un de ces intervenants est le physiothérapeute. La relation entre l'intervenant et le patient a besoin d'être basée sur la confiance (145). Il est très important surtout dans le domaine des soins palliatifs de reconnaître ses compétences et de bien outiller le patient et les personnes de son réseau de soutien significatif. Il faut reconnaître ses attitudes face à la mort ainsi que les forces et faiblesses afin d'être conscient de l'effet sur l'accompagnement pendant ce cheminement. Le physiothérapeute a un rôle important à jouer dans cette phase terminale pour aider à maximiser la qualité de vie du mourant et de ses proches. Quelques recommandations peuvent y être suivies pour maximiser l'intervention auprès de cette clientèle. Afin de maximiser le traitement en physiothérapie, il est important d'intégrer la famille. Les proches-aidants ont besoin de conseils pour comprendre leur place et leur implication dans la période de traitement et ainsi faire un très bon suivi post-intervention. Le travail se fait dans les deux sens, car l'aidant naturel, quelquefois devient les « yeux », les « oreilles » et la « bouche », donc il peut devenir un complice lors des interventions.

5.4.2 Conseils utiles aux proches-aidants

5.4.2.1 Aide physique

D'après un article de Brown et Mulley, en 1997, la plupart des proche-aidants sont âgés et eux-mêmes ont des incapacités physiques. (147) En plus, 25 % des problèmes de santé du proche-aidant peuvent découler directement de l'aide apporté au patient (145). Au niveau du patient, en 2005, un rapport a été émis à statistique Canada, que 65 % des admissions à l'hôpital était des personnes âgées qui avaient chuté. En plus, l'étude révèle que la blessure la plus courante était dans les escaliers ou les marches à 23 % (148). Plusieurs conseils peuvent être donnés par le physiothérapeute pour aider l'aidant naturel à prodiguer des soins adéquats au patient pour prévenir ses chutes. En soins palliatifs, l'état du patient est très variable et souvent se détériore avec le temps(149). Alors, il est primordial d'outiller l'aidant naturel à faire face aux situations changeantes. Le patient peut nécessiter de l'aide aux déplacements, donc le physiothérapeute est appelé à donner des recommandations aux transferts ainsi qu'à la marche, aux escaliers et même au relevé du sol. L'aidant naturel sera souvent mis en

situation, alors il doit connaître les façons de travailler sans se blesser. Un groupe d'étudiant en physiothérapie à la maîtrise en 2011, Lavoie, M. et coll., ont décrit les façons adéquates d'enseigner ses déplacements pour les personnes âgées de façon sécuritaire (150).

5.4.2.2 Aide technique

Lors d'une évaluation de la marche, le professionnel peut avoir à surveiller ou aider et même donner une aide technique au patient pour sécuriser la marche. Étant donné que le physiothérapeute n'est pas toujours disponible, il peut fournir des conseils au proche-aidant sur la manière de tenir le patient ou la manière de se servir de l'aide technique (150).

5.4.2.3 Autres conseils

Plusieurs intervenants en santé peuvent être appelés pour aider la famille. Psychologue, travailleur social, l'ergothérapeute peuvent travailler conjointement avec le physiothérapeute afin de subvenir aux besoins du proche-aidant. Les conseils en physiothérapie permettent d'éviter l'épuisement, l'anxiété, augmenter la confiance en soi du proche-aidant, donner des techniques adéquates afin d'empêcher des blessures. En donnant des recommandations aux aidants naturels, le patient peut rester plus longtemps à domicile et garder ainsi une dignité jusqu'à la fin (145).

5.4.3 Conclusion

Le physiothérapeute a démontré qu'il avait une place au sein de l'équipe en soins palliatifs pour les besoins du patient, mais aussi qu'il est une aide importante pour les proche-aidants. En suivant les recommandations, l'aidant naturel diminue les risques de tomber en épuisement et augmente son sentiment de compétence et ses capacités à assister le patient de façon optimale et sécuritaire. Un des meilleurs conseils à divulguer est de savoir écouter et comprendre le terme accompagnement. Ceci est une formule gagnante pour maximiser le rôle du proche-aidant et rendre le moment d'accompagner agréable (144).

5.5 Sommaire

Les soins palliatifs sont une étape importante pour les patients, alors ils méritent d'avoir une prise en charge adéquate. En physiothérapie, ils ont prouvé l'efficacité de leurs interventions auprès de cette clientèle, tant au niveau du soulagement de la douleur que du lymphoedème. Cependant, la prise en charge de ces symptômes a une meilleure efficacité si discutée en groupe. L'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs a fait ses preuves au Québec, les douze professionnels de la santé de chaque discipline choisie apportent une vue d'ensemble du patient et améliorent le service donné. Enfin, il ne faut pas oublier l'implication du proche-aidant et de lui donner des recommandations efficaces en physiothérapie pour pouvoir venir adéquatement en aide au patient. Cette recherche a bien démontré que le physiothérapeute avait une place de choix en soins palliatifs en ce qui concerne les points discutés ci-haut.

6 Interventions en physiothérapie chez une clientèle en soins palliatifs

Tout professionnel en soins palliatifs devrait connaître les signes et symptômes rencontrés chez cette clientèle pour pouvoir intervenir adéquatement. Les personnes en phase terminale souffrent généralement de plusieurs symptômes. Ceux-ci varient en fonction du diagnostic, mais certains sont présents dans plusieurs problèmes de santé. Le physiothérapeute peut être appelé à intervenir pour soulager le patient dans une approche globale et/ou spécifique tout dépendant de la condition rencontrée. Une étude réalisée sur les soins palliatifs en Allemagne rapporte que, dans les 3 derniers mois de vie, les patients expérimenteraient en moyenne 10 symptômes (151). Les symptômes les plus fréquents qui y étaient rapportés regroupaient des symptômes digestifs, de la fatigue, de la difficulté à boire ou manger, de la dyspnée, des nausées et vomissements et de la toux. Une autre étude mentionne également la faiblesse généralisée ou locale, l'anorexie et la constipation dans les symptômes physiques les plus fréquents en soins palliatifs (152). Chez les patients atteints de cancer en phase terminale, les symptômes les plus communs sont semblables. Une étude de Strömngren rapporte que ce sont la douleur, la fatigue, la perte d'appétit, les nausées, la dépression/tristesse et la diminution de la fonction physique (77).

Cette section a pour but de proposer des mesures de résultats et des interventions appropriées en physiothérapie pour répondre aux besoins de la clientèle en soins palliatifs. Il faut mentionner que la plupart des interventions présentées ci-dessous sont démontrées chez d'autres clientèles. Les recherches effectuées dans ce présent travail n'ont pas toutes permis de prouver leurs bienfaits chez une clientèle en soins palliatifs. Et même si certaines interventions sont dites efficaces dans ce domaine, il importe de se questionner sur leur réelle pertinence. Le professionnel en soins palliatifs devra constamment faire preuve de jugement clinique dans le choix de ses interventions, considérant l'état fragilisé de ses patients.

Tout d'abord, l'évaluation et le traitement de certains symptômes pour lesquels le physiothérapeute peut avoir un impact seront abordés. Ces symptômes sont la fatigue, la dyspnée et l'encombrement des voies respiratoires. La qualité de vie sera nécessairement influencée par les interventions faites au niveau de ces symptômes et par l'activité physique. Considérant la place que prend l'activité physique dans le

traitement en physiothérapie, les intérêts et les paramètres de l'exercice chez la clientèle en soins palliatifs seront présentés. Par la suite, la prévention des plaies, des chutes et des contractures sera discutée ainsi que les interventions pour maintenir un niveau fonctionnel optimal.

6.1 Évaluation et traitement en physiothérapie des symptômes les plus souvent rencontrés en soins palliatifs

6.1.1 Fatigue

La fatigue est un des symptômes les plus fréquents et invalidants retrouvés en soins palliatifs (153). Celle-ci peut être causée par la maladie elle-même ou encore être un effet secondaire des traitements (153), notamment la chimiothérapie dans les cas de cancer (154).

L'évaluation de ce symptôme en physiothérapie peut être réalisée à l'aide de diverses échelles. Une échelle facile à utiliser chez la clientèle en soins palliatifs est le *Brief Fatigue Inventory* (annexe 9) (155). Ce questionnaire développé pour la population atteinte de cancer est composé de 9 questions qui évaluent l'intensité de la fatigue et comment celle-ci interfère avec certains aspects de la vie quotidienne (156). Ce questionnaire est court et facile à utiliser et a une bonne validité et fidélité (156).

Quelques interventions peuvent être appliquées pour améliorer la fatigue. La principale modalité d'intervention en physiothérapie pour ce symptôme est l'exercice physique adapté. Bien que la fatigue représente une des causes de refus de participer à des exercices physiques (157), cette intervention peut être bénéfique pour la population en soins palliatifs. En effet, quelques études supportent les effets positifs de l'entraînement quant à ce symptôme chez les patients en phase terminale de cancer (158-162). L'exercice pourrait également être bénéfique chez d'autres clientèles spécifiques en fin de vie, notamment les insuffisants cardiaques (46) ou encore pour la population générale en soins palliatifs (56). Le repos étant souvent ce qui est suggéré de prime abord pour soigner la fatigue, il est de notre ressort d'éduquer les patients rencontrés en soins palliatifs afin de les amener à changer leurs habitudes de vie et inclure de l'activité physique dans leur quotidien, ceci dans le but de diminuer leur fatigue.

Un autre moyen d'intervention qu'il ne faut pas négliger est l'enseignement. Celui-ci doit être prodigué autant au patient qu'à sa famille (27, 153). Il est important d'informer le patient sur les techniques de conservation d'énergie (27, 46, 56, 163). Le patient doit trouver un équilibre entre le repos et l'activité pour ne pas aggraver sa fatigue. Des conseils au niveau du sommeil peuvent également être donnés (46). Les physiothérapeutes peuvent aussi intervenir au niveau de la fatigue en fournissant une aide technique (46, 163). Lorsqu'elle est adéquate et adaptée à la condition du patient, l'aide technique pourrait diminuer l'énergie nécessaire au patient pour assurer ses déplacements ainsi qu'augmenter la sécurité. Des adaptations à domicile peuvent également permettre de réduire la fatigue (46, 163).

6.1.2 Dyspnée

La dyspnée est non seulement le symptôme le plus fréquent chez les maladies pulmonaires terminales (46), mais sa prévalence est également importante pour d'autres types de problèmes retrouvés en soins palliatifs (51, 151, 152).

Un guide de pratique pour les infirmières pour le traitement de la dyspnée chez les malades pulmonaires obstructives chroniques rapporte que l'évaluation doit inclure : l'intensité de la dyspnée, les signes vitaux, la saturation de l'hémoglobine en oxygène, l'auscultation pulmonaire, le patron respiratoire, l'œdème périphérique et la présence de toux (164). Un autre document discutant spécifiquement des soins palliatifs suggère que la fréquence respiratoire et la régularité des cycles respiratoires, le rapport inspiration sur expiration, le patron respiratoire et l'observation du faciès (battement des ailes du nez, cyanose, cyanose labiale, lèvres pincées à l'expiration, plissement du front) devraient faire partie de l'évaluation d'un patient présentant de la dyspnée (165). L'intensité de la dyspnée peut facilement être mesurée à l'aide d'une échelle visuelle analogue, d'une échelle numérique ou de l'échelle de Borg modifiée (27, 164, 165). D'autres échelles, telle *Medical Research Council scale* (166), sont utilisées afin de quantifier la sévérité de la dyspnée en lien avec l'intensité de l'effort ressentie dans les activités quotidiennes où les symptômes de dyspnée apparaissent. Les différentes échelles retenues sont présentées à l'annexe 10.

Pour ce qui est du traitement de la dyspnée, plusieurs interventions peuvent être envisagées. Tout d'abord, diverses stratégies respiratoires peuvent être enseignées aux patients (27, 46, 56, 164). Celles-ci comprennent l'expiration à lèvres pincées et la respiration profonde diaphragmatique. Le positionnement peut également contribuer à faciliter la respiration. Les auteurs suggèrent d'adopter une position penchée vers l'avant (27, 46, 164, 165, 167) ou une position semi-couchée (57, 165, 168). Le physiothérapeute peut aider à diminuer la dyspnée par l'activité physique. La littérature, bien qu'elle soit pauvre au niveau des soins palliatifs, a démontré que l'exercice peut être bénéfique pour diminuer ce symptôme (159, 164, 169). Des techniques de relaxation, telles la relaxation musculaire progressive et la pensée positive (164), peuvent également être enseignées aux patients pour aider à diminuer l'impact de ce symptôme (57, 165). L'entraînement des muscles inspiratoires représente aussi une intervention pouvant être bénéfique pour diminuer la dyspnée et augmenter la pression inspiratoire maximale (46). Dans le guide des soins palliatifs du médecin vautois, le physiothérapeute œuvrant dans ce domaine aura pour objectif de rendre efficace et régulière la respiration, réduire l'hypoventilation, augmenter l'oxygénation et combattre la rétention de CO₂ (165). Un environnement frais où il y a une bonne aération et ventilation serait également bénéfique au niveau de la dyspnée (165, 167). L'anxiété accompagne souvent la dyspnée (46, 170) et c'est pourquoi il est important d'appliquer les techniques de relaxation déjà mentionnées et des massages (27, 56) chez les patients anxieux en plus de les rassurer et de les distraire (26).

6.1.3 Encombrement bronchique

L'encombrement bronchique, tout comme la fatigue et la dyspnée, est également un symptôme dont beaucoup de patients en soins palliatifs se plaignent. L'encombrement bronchique peut survenir suite à différents mécanismes pathologiques, dont la bronchorrhée, qui se caractérise par une hypersécrétion pathologique de mucus bronchique, et l'inhalation dans les voies aériennes inférieures de différentes substances provenant de l'extérieur. Ce symptôme est souvent rencontré dans la phase d'agonie et il provoque alors des râles, lesquels sont qualifiés d'agoniques (15, 57, 68, 70, 73, 171).

L'évaluation de ce symptôme inclut l'évaluation respiratoire, c'est-à-dire l'inspection, l'auscultation, la percussion et la palpation, l'évaluation des sécrétions et de

la toux (172). Au niveau des expectorations, il faudra évaluer plus spécifiquement les critères suivants : la couleur, la quantité, la consistance et l'odeur (172).

De nombreuses interventions en physiothérapie peuvent être faites au niveau de l'encombrement bronchique. Le positionnement, dont la position semi-assise (171), fait partie de ces interventions. Le drainage postural est aussi utilisé pour améliorer ce symptôme (168, 173-175). Les physiothérapeutes peuvent aider à déloger les sécrétions en appliquant des vibrations (175) et du clapping (168, 175). Évidemment, le clapping ne s'applique pas à toutes les personnes rencontrées en soins palliatifs. Il faut faire preuve de jugement et considérer leur fragilité. En plus des techniques mentionnées précédemment, une toux efficace est nécessaire pour permettre le décollement des sécrétions dans les voies respiratoires. Lorsque la toux des patients n'est pas assez forte, des techniques de toux manuelle ou assistée sont alors enseignées afin de favoriser le dégagement des sécrétions (174, 175).

6.2 La qualité de vie

6.2.1 Définition de la qualité de vie

Selon l'OMS, la qualité de vie se décrit comme suit : *individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns*¹. Cette définition fait intervenir plusieurs domaines, dont la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. Son évaluation doit inclure les contextes culturel, social et environnemental.

6.2.2 Interventions pour améliorer la qualité de vie

La qualité de vie est un élément très important pour les personnes en fin de vie, même que ce concept est souvent priorisé à la quantité de vie. Les soins palliatifs visent une optimisation de la qualité de vie en permettant un soulagement de la souffrance par

¹ Traduction libre de la définition de la qualité de vie : la perception qu'ont les individus de leur place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leurs objectifs, leurs attentes, leurs standards et leurs préoccupations.

un support à différents niveaux pour accompagner la personne vers la mort. Les interventions qui vont l'améliorer ne la visent pas nécessairement directement. En effet, c'est en jouant sur les symptômes ressentis par les personnes en phase terminale que la qualité de vie sera optimisée. Pour certaines personnes, une bonne façon d'optimiser la qualité de vie est de faire de l'activité physique, comme différentes études en témoignent (157-162, 176, 177). D'ailleurs, il y a une évidence de grade A, selon la classification d'Oxford, supportant que l'exercice physique améliore la qualité de vie chez les personnes atteintes de cancer incurable (177).

6.3 Exercices physiques chez une clientèle en soins palliatifs

6.3.1 Intérêt et préférences des patients en soins palliatifs

Comme l'a supposé Lowe, on pourrait croire que la capacité et l'intérêt des patients en soins palliatifs pour l'exercice physique sont faibles dus à leur morbidité (178). Malgré le manque d'évidences supportant l'exercice physique en soins palliatifs, il en ressort tout de même que l'intérêt chez cette clientèle pour l'exercice est présent et qu'elle est apte à faire de l'activité physique (179). D'autres études ont également fait valoir l'intérêt général pour les exercices (158, 161, 178, 180). Aussi, Lowe s'est intéressée aux préférences des patients atteints de cancer incurable (178). Elle est arrivée aux résultats suivants : la majorité des patients préféreraient faire de l'activité physique seuls (54 %), commencer un programme d'exercices dans leur propre maison (84 %) et s'entraîner pour une durée de moins de 20 minutes (66 %). De plus, 72 % des gens de l'étude ont rapporté préférer la marche comme mode d'activité, contrairement à un entraînement en résistance qui était préféré par seulement 12 % des gens.

6.3.2 Paramètres de l'exercice en soins palliatifs (cancer avancé vs soins palliatifs)

Selon la revue systématique de Beaton, il n'y a pas de consensus quant aux paramètres d'exercices optimaux chez les personnes atteintes de cancer avancé dans le but de maintenir ou d'augmenter leur qualité de vie (177). La littérature présente de multiples paramètres d'entraînement, mais certains reviennent plus fréquemment. C'est le mode d'activité multimodal (exercices cardiorespiratoires et exercices en résistance) qui est le plus populaire (159-161, 181). Par rapport à la fréquence, plusieurs études

privilégient deux à trois fois par semaine (158-162, 176, 181), et ce peu importe le mode d'activité. Au niveau de l'intensité, il est difficile de dire si une intensité faible à modérée ou élevée est à favoriser. Selon Adamsen (161), une combinaison des deux intensités serait la meilleure approche. En ce qui a trait à la durée de l'exercice physique, elle varie beaucoup entre les études, se situant à 30 minutes (161, 162), 50-60 minutes (159, 180, 181) et 90 minutes (160, 161). Donc, même s'il est difficile de définir clairement les paramètres d'entraînement, il semble ressortir qu'il est important de faire de l'activité physique, et ce peu importe le stade de la maladie et les paramètres de l'exercice (mode, intensité, fréquence et durée).

6.4 La prévention en soins palliatifs

6.4.1 Prévention des plaies

Les plaies de pression peuvent se développer chez quiconque restant plus de deux heures dans la même position (182). Ce maintien d'une position prolongée amène une nécrose des tissus mous étant comprimés entre une proéminence osseuse et une surface externe (183). Selon l'Association canadienne du Soin des Plaies (ACSP), chaque année, 25 % des personnes dans le système de santé québécois ont reçu un diagnostic de plaie pression, dont 30 % de cette clientèle sont des patients en soins inactifs. Ceci aurait pu être évité s'il y avait eu une prise en charge adéquate (184).

La prévention des plaies chez les personnes en soins palliatifs ne diffère pas de chez les autres clientèles (185). Il existe plusieurs interventions et recommandations pour prévenir l'apparition de ces plaies et le physiothérapeute est l'un des professionnels impliqué à ce niveau. Le physiothérapeute peut intervenir directement auprès du patient ou tout simplement avoir un rôle de personne ressource dans l'enseignement auprès de la famille et des professionnels de la santé. Pour déterminer le risque de développer une plaie, le physiothérapeute peut utiliser l'échelle de Braden (annexe 11) (57, 186). Cette échelle est composée de 6 dimensions, dont la perception sensorielle, l'humidité, l'activité, la mobilité, la nutrition et la friction/cisaillement. Le score total est sur 23 et le seuil critique est de 16. Un score plus élevé signifie un moins grand risque de développer une plaie. Les résultats observés à l'aide de cette échelle permettent au physiothérapeute de guider son intervention sur les problématiques rencontrées. Il doit également inspecter la peau régulièrement pour détecter les plaies

ou certains signes avant-coureurs d'une escarre, telle une rougeur qui ne blanchit pas à la pression. Les approches thérapeutiques du physiothérapeute consistent à instaurer un horaire de positionnement (27, 46, 57, 163, 168, 182, 187), enseigner un positionnement adéquat (46, 168, 182, 187), aider et encourager le patient à bouger (187-189). Dans un but préventif et/ou curatif, il est possible d'avoir recours à des surfaces thérapeutiques (46, 57, 163, 189, 190). Si l'utilisation de telles surfaces est requise, le physiothérapeute peut référer à l'ergothérapeute. Bien que les physiothérapeutes soient bien outillés pour traiter les plaies, le meilleur traitement demeure la prévention.

6.4.2 Prévention des chutes

Les chutes représentent un problème fréquent chez les personnes âgées (191). En 2010-2011, il y a eu 3316 chutes chez les personnes hébergées (192). Celles-ci peuvent causer de nombreuses blessures et même mener à la mort (193). Selon les statistiques, environ 63 % des personnes âgées se blesseraient en chutant (194). Ce pourcentage démontre l'importance de la prévention à ce niveau. La clientèle en soins palliatifs, laquelle est majoritairement âgée, est donc à grand risque de chute, vu son état souvent encore plus fragilisé que celui d'une personne âgée saine. Il devient donc impératif de prévenir le risque de chute chez ces personnes où une chute pourrait avoir des conséquences encore plus catastrophiques et réduire encore davantage leur espérance et leur qualité de vie, laquelle est déjà touchée par la maladie.

Selon le guide de pratique du *National Institute for Clinical Excellence (NICE)*, tout professionnel de la santé qui intervient auprès d'une personne âgée devrait la questionner à savoir si elle a chuté dans la dernière année (195). L'évaluation de dépistage de chute, en plus d'être obligatoire pour toutes les personnes âgées consultant un professionnel de la santé, devrait inclure absolument le *Time Up and Go*, un questionnaire subjectif de chute et le test *Sit to Stand* (196). Suite à une chute, une personne doit être évaluée davantage et l'évaluation doit être détaillée en incluant une kyrielle d'éléments, considérant les multiples facteurs pouvant être à l'origine de celle-ci (191, 195). Il ne faut pas le faire d'emblée avec la clientèle palliative, car la condition variable peut ne pas le permettre. Cependant, considérant que les recherches sur les chutes sont réalisées davantage avec la clientèle âgée, il est bien de mentionner que les

tests peuvent être effectués. Les éléments qui doivent se retrouver dans l'évaluation détaillée chez les personnes âgées sont : l'histoire de chute, la marche, l'équilibre, la mobilité, la force musculaire, le risque d'ostéoporose, la peur de chuter et l'auto-perception de l'habileté fonctionnelle, la vision, l'évaluation cognitive et neurologique, l'incontinence urinaire, l'environnement, la condition cardiovasculaire et la médication (195). Dans le présent travail, il est bien sûr important de nuancer cette évaluation, car elle s'applique à une clientèle en soins palliatifs. En effet, il ne faut pas s'attarder, par exemple, sur l'évaluation du risque d'ostéoporose ou même sur son traitement. Les interventions réalisées auprès d'une clientèle en soins palliatifs pourraient sensiblement être les mêmes que celles faites auprès d'une clientèle en hébergement. Pour les clients âgés hospitalisés ou hébergés, les interventions doivent être personnalisées et peuvent comprendre : l'installation d'une barre, la prescription d'une aide à la marche adéquate, le contrôle de la médication, la surveillance, instaurer une routine (ex : élimination), etc (192).

6.4.3 Prévention des contractures

La condition des personnes atteintes d'une maladie en phase terminale les amène souvent à réduire leur mobilité, ce qui peut conduire à un syndrome d'immobilisation. De cela peuvent découler de nombreux problèmes, dont des contractures. Bien que les interventions en physiothérapie pour prévenir les contractures soient très peu documentées dans la littérature, il semble qu'un positionnement adéquat permettrait de maintenir les amplitudes articulaires (47). De plus, il faut encourager le patient à bouger et à changer fréquemment de position, s'il est apte à le faire lui-même (197). Chez les patients qui ne peuvent se mobiliser seuls, l'Alliance mondiale pour les Soins palliatifs recommande de faire des mobilisations passives, et ce, à une fréquence d'au moins deux fois par jour, mais il n'y a pas de recherche spécifique venant démontrer leur efficacité. (197). Contrairement à la croyance populaire, les étirements n'auraient pas d'effets cliniquement importants sur la mobilité articulaire. En effet, une revue de littérature publiée par Cochrane en 2010 a démontré ce fait avec un niveau d'évidence modéré à élevé (198).

6.5 Maintien d'un niveau fonctionnel optimal

Les personnes en soins palliatifs désirent, pour la plupart, garder le plus haut niveau d'autonomie possible. Les programmes de réadaptation et/ou de physiothérapie peuvent avoir un effet positif au niveau de la fonction physique, plus spécifiquement au niveau des transferts et de la marche. En effet, certaines études démontrent une amélioration au résultat obtenu dans différents tests fonctionnels, comme l'Indice de Barthel et l'Échelle d'Autonomie de Katz (ADL) (199-201). L'exercice peut avoir des bienfaits au niveau de la fonction physique et ainsi amener les personnes à se sentir plus autonomes en les aidant à accomplir leurs activités de la vie quotidienne. L'activité physique a un impact positif sur la fonction physique chez les gens en soins palliatifs. Comme l'a démontré Oldervoll dans son étude (181), l'entraînement est bénéfique tant au niveau de la vitesse et de la distance de marche, de la longueur de pas (Shuttlewalk test), de la force de préhension (Jamar) et du transfert assis à debout. Le VO_2max , reflet de la capacité cardiorespiratoire, semble aussi augmenté par l'activité physique chez les patients en phase terminale (160, 161). De plus, l'exercice en résistance permet d'augmenter la force musculaire (159-161, 176, 181) et éviter l'atrophie musculaire, laquelle peut être causée par un syndrome d'immobilisation (80, 82) et souvent présente chez la clientèle en soins palliatifs et inactive (159, 160).

6.6 Sommaire

Pour conclure, la clientèle en phase terminale expérimente plusieurs symptômes reliés à leur maladie. Cette section avait comme objectif d'outiller davantage les physiothérapeutes en leur fournissant des mesures de résultats et des interventions appropriées pour répondre aux besoins de la clientèle en soins palliatifs. Il est important de remarquer que la plupart des symptômes cités ne touchent pas exclusivement la clientèle en soins palliatifs et que, pour plusieurs d'entre eux, des modalités efficaces en physiothérapie ont déjà fait leur preuve avec d'autres clientèles. Le physiothérapeute en soins palliatifs devra donc s'adapter à sa clientèle en utilisant son raisonnement clinique pour appliquer adéquatement les modalités déjà bien connues. Il faut garder en tête que la qualité de vie du patient demeure la priorité de l'équipe et que les interventions en physiothérapie doivent s'inscrire dans un plan global, en collaboration avec les autres professionnels.

7 Recommandations

Suite aux recherches réalisées et en se basant sur la littérature, quelques points importants ressortent et ont permis d'émettre des recommandations aux professionnels évoluant dans le domaine des soins palliatifs. Ces recommandations sont les suivantes :

- Utiliser une approche bio-psycho-sociale et spirituelle.
- Mettre le patient et sa famille au centre de nos interventions, entre autres, en les éduquant, les conseillant et en les accompagnant.
- Travailler en équipe interdisciplinaire.
- Les soins palliatifs devraient être offerts plus tôt dans le processus, parallèlement aux soins actifs.

8 Conclusion

Ce travail visait principalement à démontrer la portée de la physiothérapie dans un contexte de soins palliatifs et de suggérer aux physiothérapeutes des mesures de résultats et des interventions à prodiguer afin de répondre adéquatement aux besoins de la clientèle. La complexité de la clientèle en soins palliatifs et les nombreuses questions éthiques s'y rattachant rendent difficiles les recherches dans ce domaine. De plus, l'attitude sociale péjorative vis-à-vis les soins palliatifs et la méconnaissance de ce domaine peut amener un défaitisme dans la prestation de ces soins, et ce, dès le début du processus. Heureusement, malgré la pauvreté de la littérature sur le sujet et les croyances de la société, la revue de littérature effectuée dans le cadre de ce travail permet tout de même de démontrer que le patient en soins palliatifs et sa famille peuvent bénéficier de l'intervention en physiothérapie. Une approche bio-psycho-sociale et spirituelle est à privilégier et doit être centrée sur le patient et sa famille. Une prise en charge interdisciplinaire et précoce, parallèlement aux soins curatifs, est aussi nécessaire pour s'assurer du confort et du respect des dernières volontés du patient faisant face à la mort. Les derniers moments de vie sont souvent accompagnés de plusieurs symptômes physiques et psychologiques, lesquels peuvent être vécus différemment d'une personne à l'autre. Le physiothérapeute a un impact sur la gestion des différents symptômes suivants: douleur, fatigue, dyspnée, encombrement des voies respiratoires, lymphœdème, en plus d'avoir un rôle d'éducateur, de conseiller et d'accompagnateur. Il peut aussi aider à la prévention des plaies, des chutes et des contractures et au maintien d'un niveau fonctionnel optimal. Considérant les symptômes sur lesquels le physiothérapeute peut agir et tous les moyens dont il dispose pour les améliorer, il va de soi qu'il aura un impact sur la qualité de vie du patient en soins palliatifs et ses proches, ce qui représente la mission de ces soins.

9 Références

1. Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Politique en soins palliatifs de fin de vie. 2010. p. 94 pages.
2. Association canadienne de physiothérapie. Que font les physiothérapeutes. 2012 [8 mai 2012]; Available from: http://cesmains.ca/index.php/site/Que_font_les_physiotherapeutes/.
3. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Histoire des soins palliatifs. [mars 2012]; Available from: <http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs>.
4. Association canadienne de soins palliatifs. Soins palliatifs: Définition, valeurs, principes et concepts fondamentaux. Modèle de guide des soins palliatifs. 2002:17-24.
5. Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec. La physiothérapie en soins palliatifs : paradoxe ou nécessité ? . 2004;12:6-7.
6. Wikipédia. Soin Palliatif. 2011 [décembre 2011]; Available from: http://fr.wikipedia.org/wiki/Soins_palliatifs.
7. Cadart D. En fin de vie - Répondre aux désirs profonds des personnes. 2004:475 pages.
8. Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées. Les pratiques du Curateur public sur les niveaux de soins. 2007:6 pages.
9. Evolute Conseil. Acharnement thérapeutique, euthanasie ou soins palliatifs? . 1999 [février 2012]; Available from: <http://www.evolute.fr/relation-aide/acharnement-palliatifs>.
10. Association canadienne de soins palliatifs. Document de réflexion de l'ACSP sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité. 2010:11 pages.
11. CSSS de la Vieille-Capitale. Niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire. 2 pages.
12. Davies B. Physiotherapy in the care of the dying. *Physiother Can.* 1980 Nov-Dec;32(6):337-42.
13. Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs, partie IV - Modèle guidant le développement et le fonctionnement d'une organisation. 2002:12 pages.
14. Association Canadienne de Soins Palliatifs. Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada. 2010:15 pages.
15. Victoria Hospice Society, Cairns M, Thompson M, Wainwright W. Transitions in Dying and Bereavement. a psychosocial guide for hospice and palliative care Health Professions Press. 2003:394 pages.
16. Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. 2008:249 pages.
17. Statistique Canada. Portrait de la population canadienne en 2006, selon l'âge et le sexe: Recensement de 2006. 2007;hors série(No 97-551-XIF):46 pages.
18. Statistique Canada. Estimation démographique annuelle: Canada, provinces et territoires. . 2011(No 91-215-X):171 pages.
19. Statistique Canada. Décès,2008. 2011;Annuel(No 84F0211X):74 pages.
20. Ramage-Morin PL, Shields M, Martel L. Facteurs favorables à la santé et bon état de santé chez les Canadiens du milieu à la fin de la vie. *Rapports sur la Santé.* 2010;21(3):11 pages.
21. Gilmour H, Park J. Dépendance, problèmes chroniques et douleurs chez les personnes âgées. *Supplément aux Rapports sur la santé, Statistique Canada.* 2003; 16(n° 82-003):23-34.
22. Statistique Canada. Espérance de vie en fonction de la santé, selon le sexe. 2010 [décembre 2011]; Available from: <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/hlth67-fra.htm>.
23. Statistique Canada. Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires - 2009 à 2036. 2010(No 91-520-X):249 pages.
24. Statistique Canada. Les principales causes de décès au Canada. 2008 [décembre 2011]; Available from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/84-215-x/84-215-x2011001-fra.htm>.
25. De broca A. Douleurs, soins palliatifs, deuil. 3e édition ed: Elsevier Masson SAS; 2008.
26. Addington-Hall J, Higginson I. Palliative care for non-cancer patients. Oxford University Press. 2001:292 pages.
27. LaPorte Matzo M, Witt Sherman D. Gerontologic palliative care nursing. Edition Mosby. 2004:560 pages.
28. Société Canadienne du Cancer, Statistiques Canada, Registres provinciaux et territoriaux du cancer, Agence de la santé publique du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer 2011 - Section spéciale sur le cancer colorectal. Mai 2011:147 pages.
29. Castairs S. Monter la barre: Plan d'action pour de meilleur soins palliatifs au Canada. 2010:61 pages.
30. Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement. Avec dignité et compassion. Soins destinés aux Canadiens vulnérables. 2011:201 pages.
31. Comité sénatorial permanent des affaires sociales des sciences et de la technologie. Des soins de fin de vie de qualité: Chaque Canadien et Canadienne y a droit. 2000 [janvier 2012]; Available from: <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/362/upda/rep/repfinjun00-f.htm#1>.
32. Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. Plan d'action de 2010 à 2020. 2010(Rapport d'étape):22 pages.
33. Burge FI, Lawson BJ, Johnston GM, Grunfeld E. A population-based study of age inequalities in access to palliative care among cancer patients. *Medical Care.* 2008 Dec;46(12):1203-11.
34. Walshe C, Todd C, Caress A, Chew-Graham C. Patterns of access to community palliative care services: a literature review. *J Pain Symptom Manage.* 2009 May;37(5):884-912.
35. Rosenwax LK, McNamara BA. Who receives specialist palliative care in Western Australia – and who misses out. *Palliative Medicine.* 2006;20(4):439-45.
36. Burt J, Raine R. The effect of age on referral to and use of specialist palliative care services in adult cancer patients: a systematic review. *Age and Ageing.* 2006;35(5):469-76.

37. Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliative Medicine*. 2004;18(6):525-42.
38. Oliviere D, Monroe B, McMurray A. *Death, dying, and social differences*. Oxford University Press. 2004:205 pages.
39. National Hospice and Palliative Care Organization. *NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America*. 2011 [février 2012]; Available from: http://www.nhpco.org/files/public/statistics_research/2011_facts_figures.pdf.
40. Piers R, Pautex S, Curale V, Pfisterer M, Van Nes MC, Rexach L, et al. Palliative care for the geriatric patient in Europe. Survey describing the services, policies, legislation, and associations. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*. [Comparative Study]. 2010 Dec;43(6):381-5.
41. O'Leary N, Tiernan E. Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. *Palliative Medicine*. 2008 Jan;22(1):77-83.
42. Ostgathe C, Bernd A-E, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, et al. Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliative Medicine*. [Comparative Study]. 2011 Mar;25(2):148-52.
43. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, et al. Identification of patients with non-cancer disease for palliative care services. *Palliat Support Care*. 2005;3(1):5-14.
44. Arolker MS, Johnson MJ. Palliative care in non-malignant disease. *Medicine*. 2008;36(2):96-9.
45. National Consensus Project for Quality palliative Care. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. 2009 [février 2012]; Available from: <http://www.nationalconsensusproject.org>.
46. Morrison RS, Meier DE, Capello C. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003:413 pages.
47. Kumar SP, Jim A. Physical therapy in palliative care: from symptom control to quality of life: a critical review. *Indian J Palliat Care*. 2010 Sep;16(3):138-46.
48. Traue DC, Ross JR. Palliative care in non-malignant diseases. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2005;98(11):503-6.
49. Eyer F, Guillemin P, Félix S, Dischl B, Sautebin A, Monod S, et al. *Soins palliatifs chez la personne âgée*. Guide des Soins Palliatifs du Médecin Vaudois. 2010;12:24 pages.
50. Fondation des maladies du coeur. *Soins de fin de vie (soins palliatifs)*. 2011 [janvier 2012]; Available from: http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.6312645/k.E9A9/Maladies_du_coeur_Soins_palliatifs_ou_de_fin_de_vie.htm.
51. World Health Organization regional office for Europe. *Palliative care for older people : Better practices*. 2011:72 pages.
52. Lloyd-Williams M. *Psychosocial issues in palliative care*. Oxford University Press. 2003:193 pages.
53. Kayser-Jones J. The experience of dying : An ethnographic nursing home study. *The Gerontologist*. 2002;42(Special issue III):11-9.
54. Hotopf M, Chidgey J, Addington-Hall J, Ly KL. Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*. [Research Support, Non-U.S. Gov't Review]. 2002 Mar;16(2):81-97.
55. American Psychiatric Association, Guelfi JD, Crocq M-A. *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 2003(4th edition, text revision):???
56. Frymark U, Hallgren L, Reisberg AC. *Physiotherapy in palliative care - a clinical handbook*. 2009:37 pages.
57. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. 2002:154 pages.
58. Dauchy S, Chauffour-Ader C. *Prise en charge de l'anxiété en soins palliatifs: privilégier un traitement étiologique*. *Médecine Palliative*. 2002;1(1):19-34.
59. Neimeyer RA, Currier JM, Coleman R, Tomer A, Samuel E. Confronting suffering and death at the end of life: the impact of religiosity, psychosocial factors, and life regret among hospice patients. *Death Studies*. 2011;35(9):777-800.
60. Kandasamy A, Chaturvedi SK, Desai G. Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian J Cancer*. 2011;48(1):55-9.
61. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The Journal of Supportive Oncology*. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2012 Mar-Apr;10(2):81-7.
62. Héту J-L. *Psychologie du mourir et du deuil*. Éditions du Méridien. 1994:396 pages.
63. Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Édition Labor et Fides. 1975:279 pages.
64. Cungy C, editor. *L'alliance thérapeutique 2006*.
65. Forgues K, Gareau-Montsion E, Ly C, Paquin Tremblay M-C. *Alzheimer : pratiques exemplaires en physiothérapie*. Travail dirigé réalisé dans le cadre du cours PHT-6113. 2011:110 pages.
66. Le Nouveau Petit Robert 1993. *Dictionnaire Le Robert*; p. 2551 pages.
67. Schwald. *La phase ultime. Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau (ASPER)*. 2007:22 pages.
68. Cavey-Lemoine M. *L'agonie*. 2006 [janvier 2012]; Available from: <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article40>.
69. Weimann Péru N, Pellerin J. *Le syndrome de glissement : description clinique, modèles psychopathologiques, éléments de prise en charge*. *L'Encéphale*. 2010;36(Supplément 2):D1-D6.
70. Harlos M. *Quand la fin est proche*. Portail canadien en soins palliatifs; 2011 [janvier 2012]; Available from: http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Final+Days/When+Death+Is+Near.aspx.

71. Conill C, Verger E, Henriquez I. Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage.* 1997;14(6):328-31.
72. Eilershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Br Med J.* 2003;326(7379):30-4.
73. Île-du-Prince-Édouard Santé et des services sociaux. La mort imminente à domicile, À quoi s'attendre? Que faire? Renseignements pour les personnes soignantes. 2004:13 pages.
74. Hudon F, Dechêne G. L'agonie à domicile : chronologie des événements. *Le Médecin du Québec.* 2001;36(6):41-6.
75. Millet P. Le deuil. Université de Franche-Comté, cours EPSSSEL sur le deuil et les soins palliatifs,. 2006:97 pages.
76. Wilson KG, Chochinov HM, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, et al. Prevalence and correlates of pain in the Canadian National Palliative Care Survey. *Pain Res Manag.* 2009 Sep-Oct;14(5):365-70.
77. Stromgren AS, Groenvold, M., Pedersen, L., Olsen, A. K., Sjogren, P., . Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *Eur J Cancer.* 2002 Apr;38(6):788-94.
78. Pillot J. Le vécu social et psychologiques de la mort aujourd'hui,. 2000 [cited 2012 février]; Available from: amem.free.fr/textes/palliatif.htm
79. Chang VT, Sorger B, Rosenfeld K, Lorenz KA, Bailey AF, Bui T, et al. Pain and palliative medicine. *J Rehabil Res Dev.* 2007;44(2):279-94.
80. Kumar SP. Cancer Pain: A Critical Review of Mechanism-based Classification and Physical Therapy Management in Palliative Care. *Indian J Palliat Care.* 2011 May;17(2):116-26.
81. Saunders C. The evolution of palliative care. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc.* 2003;66(3):4-7.
82. The British Pain Society's. Cancer Pain Management. Janvier 2010 [octobre 2011]; Available from: www.britishpainsociety.org/book_cancer_pain.pdf.
83. Paice JAe, Ferrell B. The management of cancer pain. *CA Cancer J Clin.* 2011;61(3):157-82.
84. Mazzocato C. et David S. Guide des soins palliatifs du médecin Vaudois : L'évaluation de la douleur. *médecin vaudois.* 2008(numéro 2).
85. Kumar SPe, Saha S. Mechanism-based Classification of Pain for Physical Therapy Management in Palliative care: A Clinical Commentary. *Indian J Palliat Care.* 2011;17(1):80-6.
86. Bass M. Understanding and managing pain in palliative care. *Nursing and Residential Care.* 2011;13(2):66-70.
87. Gilron I, Watson CP, Cahill CM, Moulin DE. Neuropathic pain: a practical guide for the clinician. *Cmaj.* 2006;175(3):265-75.
88. Sykes J, Johnson R, Hanks GW. ABC of palliative care. Difficult pain problems. *Bmj.* [Review]. 1997 Oct 4;315(7112):867-9.
89. Breakthrough pain. [cited 2012 mai]; Available from: www.breakthroughcancerpain.org.
90. Franco A, Lassauniere J-M, Rapin C-H, Schaerer R, Sebag-Lanoe R, et coll. Échelle Doloplus-2. 1995 [cited 2012 janvier]; Available from: <http://www.doloplus.com/description/description1.php>.
91. échelle ECPA [cited 2012 mai]; Available from: [www.chups.jussieu.fr/polys/.../EchelleECPA\(DrESCOUROLLE\).pdf](http://www.chups.jussieu.fr/polys/.../EchelleECPA(DrESCOUROLLE).pdf).
92. LeMay S, Savoie, M., Fuchs-Lacelle, S., Hadjistavropoulos, T. et Aubin, M.,. L'ÉCHELLE PACSLAC-F. [cited 2012 mai]; Available from: www.antalvite.fr/pdf/Echelle%20PACSLAC-F.pdf
93. Haute Autorité de Santé (HAS). Évaluation de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. 1999 [cited 2012 janvier]; Available from: www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/douleur1.pdf.
94. ANAES. Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire, . Service des Recommandations et Références Professionnelles,. 1999:124 pages.
95. Michel M, et Rat P., editors. Évaluation de la douleur chez la personne âgée; les problématiques, les outils et leurs limites, 2010, .
96. Cabot I. L. G. et Besner, G.,. Revue critique des outils d'évaluation de la douleur chez une clientèle adulte souffrant de cancer. *Recherche en soins infirmiers.* 2007;90:35-57.
97. Blanchet C. Projet de formation de soignants et des médecins généralistes exerçant au sein d'un EHPAD pour l'aide à la prise de décision en soins palliatifs pour une personne âgée
Université JOSEPH FOURRIER
Faculté de médecine de Grenoble. 2011:86 pages.
98. Pilon M. PHT-3318 Physiothérapie et géro-geriatrie, section: Principaux outils d'évaluation et données normatives utilisées en physiothérapie auprès de la clientèle gériatrique,. École de réadaptation, université de montréal. 2010:99 pages.
99. Aubin M, et coll. The systematic evaluation of instruments designed to assess pain in persons with limited ability to communicate. *Pain Research and Management.* 2007;12(3):195-203.
100. Chatelle C, Vanhauzenhuysse, A., Mergam, AN., De Val, V., Majerus S., Boly M., Bruno, M.A., , et coll. Mesurer la douleur chez un patient non-communicant. *Revue Médicale de Liege.* 2008;63(5-6):429-37.
101. Zech DF, Grond S, Lynch J, Hertel D, Lehmann KA. Validation of World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain.* [Research Support, Non-U.S. Gov't]. 1995 Oct;63(1):65-76.
102. Raphael J, Hester J, Ahmedzai S, Barrie J, Farquhar-Smith P, Williams J, et al. Cancer pain: part 2: physical, interventional and complimentary therapies; management in the community; acute, treatment-related and complex cancer pain: a perspective from the British Pain Society endorsed by the UK Association of Palliative Medicine and the Royal College of General Practitioners. *Pain Med.* 2010 Jun;11(6):872-96.

103. Dumoulin C. Electrologic, . 2012 [cited 2012 mai]; Available from: http://www.readap.umontreal.ca/formation_physio/electrologic/index.htm.
104. Sagen A, Karsen R, Risberg MA. Physical activity for the affected limb and arm lymphedema after breast cancer surgery. A prospective, randomized controlled trial with two years follow-up. *Acta Oncol.* 2009;48(8):1102-10.
105. Arrault Me, Vignes S. Risk factors for developing upper limb lymphedema after breast cancer treatment. *Bull Cancer.* 2006;93(10):1001-6.
106. European Wound Management Association. Lymphoedèmes le bandage en pratique. Medical Education partnership ltd, . 2005:19 pages.
107. Marieb E, editor. Anatomie et physiologie humaine. 3e édition ed2005.
108. Brosseau R. PHT-3320: Physiothérapie des affections cardiovasculaires, section physiopathologie vasculaire (physiothérapie),. École de réadaptation, université de montréal. 2010:p 13-27.
109. Wernicke AG, et coll. A 10-year follow-up of treatment outcomes in patients with early stage breast cancer and clinically negative axillary nodes treated with tangential breast irradiation following sentinel lymph node dissection or axillary clearance. *Breast Cancer Res Treat.* 2011;125(3):893-902.
110. Norman SA, et coll. Risk factors for lymphedema after breast cancer treatment. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prevention.* 2010;19(11):2734-46.
111. Aslani N, Swanson,T., Kennecke, H., Woods, R., Davis, N.,. Factors that determine whether a patient receives completion axillary lymph node dissection after a positive sentinel lymph node biopsy for breast cancer in British Columbia. *Canadian Journal of Surgery.* 2011;54(4):237-42.
112. Beesley V, et coll. Lymphedema after gynecological cancer treatment : prevalence, correlates, and supportive care needs. *Cancer.* 2007;109(12):2607-14.
113. Clemens KE, Jaspers B, Klaschik E, Nieland P. Evaluation of the clinical effectiveness of physiotherapeutic management of lymphoedema in palliative care patients. *Jpn J Clin Oncol. [Evaluation Studies].* 2010 Nov;40(11):1068-72.
114. Soliman AA, et coll. Morbidity of inguinofemoral lymphadenectomy in vulval cancer. *ScientificWorldJournal.* 2012;2012:4 pages.
115. Girouard A. PHT6013- Approches physiothérapeutiques spécialisées,. 2012:180 pages.
116. Torres Lacomba M, et coll. Effectiveness of early physiotherapy to prevent lymphoedema after surgery for breast cancer: randomised, single blinded, clinical trial. *British Medecine Journal.* 2010;340:b5396.
117. Box R. Restriction of the range of arm elevation exercises for one week after surgery for breast cancer can reduce the incidence of lymphoedema. *Aust J Physiother.* 2009;55(1):64.
118. Larouche K et Witty M-F. Traitement du lymphoedème secondaire lié au cancer. 2011 [cited 2012 mai]; Available from: www.inesss.qc.ca/fileadmin/.../INESSS_resume_lymphoedeme_FR.p..
119. Sagen A, Karsen R, Risberg MA. Validity for the simplified water displacement instrument to measure arm lymphedema as a result of breast cancer surgery. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(5):803-9.
120. Sagen A, et coll. The reliability of a simplified water displacement instrument: a method for measuring arm volume. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(1):86-9.
121. Lee MJ, et coll. Reliability and concurrent validity of the perometer for measuring hand volume in women with and without lymphedema. *Lymphatic Research and Biology.* 2011;9(1):13-8.
122. International Society of Lymphology Executive Committee. The Diagnosis and Treatment of Peripheral Lymphedema 2009 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology.* 2009;42 p 51-60.
123. Torres Lacomba M, Sanchez, M.J., Goni, A. Z., Merino, D. P., Del Moral, O. M., Tellez, E. C., Mogollon, E.M.,. Effectiveness of early physiotherapy to prevent lymphoedema after surgery for breast cancer: randomised, single blinded, clinical trial. *British Medecine Journal.* 2010;340:b5396.
124. Grenouilleau S-A. Dispositifs de compression médicale à usage individuel utilisation en pathologies vasculaires. 2010 [cited 2012 mai]; Available from: www.has-sante.fr.
125. McNeely ML, et coll. Conservative and dietary interventions for cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis. *Cancer.* 2011;117(6):1136-48.
126. Oremus M, Dayes I, Walker K, Raina P. Systematic review: conservative treatments for secondary lymphedema. *BioMed Central cancer.* 2012;12:6.
127. Regnard C, Allport S, Stephenson L. ABC of palliative care. Mouth care, skin care, and lymphoedema. *British Medecine Journal.* 1997;315(7114):1002-5.
128. Girouard I. PHT-6011:réadaptation cardiovasculaire avancée, évaluation, prévention et traitement des plaies par modalités conservatrices et le traitement courant de haut voltage pulsé en physiothérapie,. notes de cours. 2011:page 133.
129. Bélanger A, editor. Therapeutic Electrophysical Agents: Evidence behind practice. 2e ed: Lippincott Williams and Wilkins; 2010
130. Martin ML, et coll. Manual lymphatic drainage therapy in patients with breast cancer related lymphoedema. *BioMed Central cancer.* 2011;11(9):94.
131. Devoogdt N, et coll. Effect of manual lymph drainage in addition to guidelines and exercise therapy on arm lymphoedema related to breast cancer: randomised controlled trial. *Br Med J.* 2011;343:d5326.
132. Saint-Arnaud J, Gratton, F., Hudon, F., et Routhier, M., . Soins palliatifs et fin de vie : état de la question au Québec. *Frontières.* 2007;20(1):86-8.
133. Crawford GB, et Price SD. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Med J Aust.* 2003;179(6):32-4.

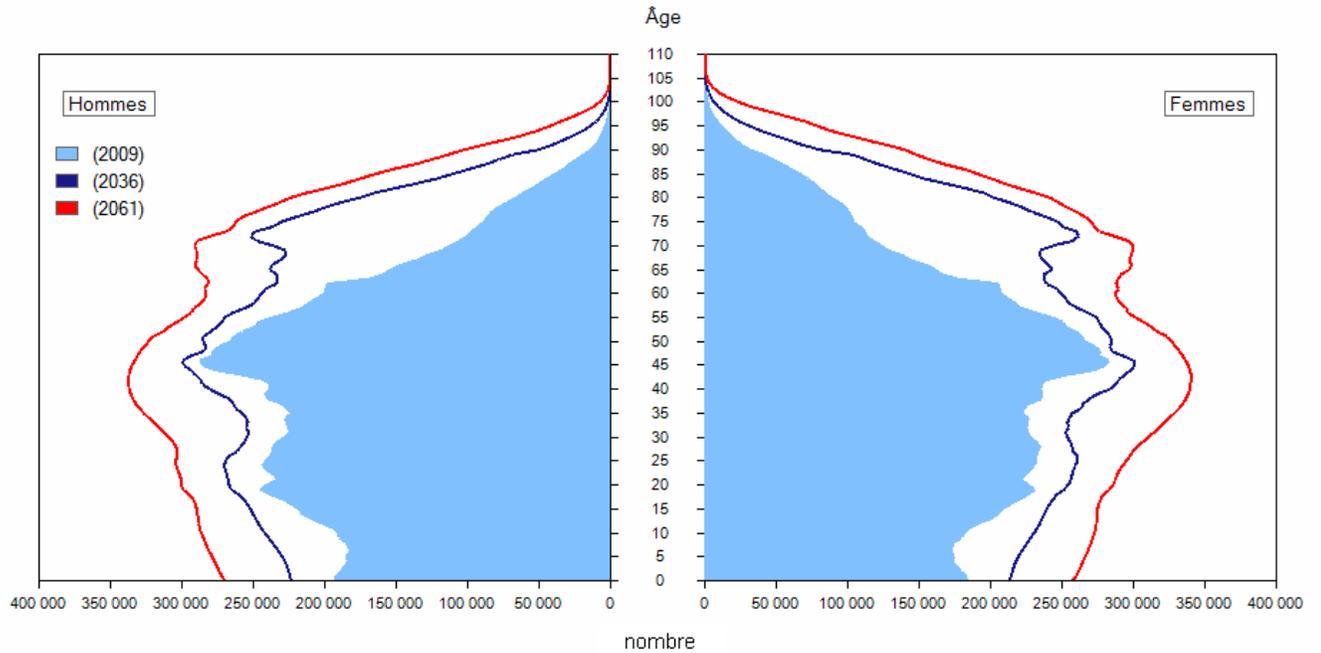
134. Tremblay JeG, L. . Travailler ensemble en réadaptation, une expérience de collaboration. *soins cadres*. 2004;49:30-4.
135. Euller-Ziegler L. Qu'est-ce qu'une approche multidisciplinaire? Définition, cadre de soins, problématique., *Revue de rhumatologie*. 2001;68:126-30.
136. Prévost A-P et Bougie C. Équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire. *Le médecin du Québec*. 2008;43(11):43-8.
137. Otis-Green S, Ferrell, B., Spolum M, Uman G, Mullan P, Baird RP, Grant M. An overview of the ACE Project-advocating for clinical excellence: transdisciplinary palliative care education. *Journal of Cancer Education*. 2009;24(2):120-6.
138. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. *Association Canadienne de Soins Palliatifs*. 2002:121 pages.
139. Drinka et Clark. *health care: Interdisciplinary Practice and Teaching*. 2000 [cited 2012 mai]; Available from: books.google.com > Health & Fitness > General.
140. Orchard CA, Curran, V., Kabene, S.,. *Creating a Culture for Interdisciplinary Collaborative Professional Practice*. *Medical Education Online*. 2005;10(11):13 pages.
141. Wittenberg-Lyles E, Parker, O. D., Demiris, G., Regehr, K.,. *Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings*. *J Interprof Care*. 2010;24(3):264-73.
142. Stahl Wexler S. *models of care and inter-professionnal care related to complex care of older adults*. 2006 [mai 2012]; Available from: els2006@med.cornell.edu.
143. Curtis JR. *Caring for patients with critical illness and their families: the value of the integrated clinical team*. *Respir Care*. 2008;53(4):480-7.
144. Haccpille L, editor. *Soins palliatifs Les soignants at le soutien aux familles*, 2006.
145. Albrecht H, Comartin J, Valeriote F, Block K, Scarpaleggia F. *Avec dignité et compassion soins destinés aux canadiens vulnérables*. 2011 [cited 2011 Décembre]; Available from: wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/k30/K30LstDoc.asp?Act=Mot...43.
146. Institut canadien d'information sur la santé. *Le soutien aux aidants naturels au coeur des services à domicile*. 2010:22 pages.
147. Brown AR, Mulley GP. *Injuries sustained by caregivers of disabled elderly people*. *Age and Ageing*. 1997 Jan;26(1):21-3.
148. Scott V, Pearce, M., Pengelly, C., . *Rapport technique : Décès dus aux chutes chez les Canadiens de 65 ans et plus portant sur l'analyse des données de la Base canadienne de données sur l'état civil présentée dans le Rapport sur les chutes des aînés au Canada (section 2.4*. *Statistique Canada*. 2005:15 pages.
149. Conseil canadien sur l'apprentissage. *Les obstacles rencontrés pour apprendre les soins aux aînés au Canada*. 2007 [cited 2012 mai]; Available from: www.ccl-cca.ca/pdfs/LessonsInLearning.../27-07_12_07-F_cs.pdf.
150. Lavoie M, Prévost S, Sainte-Marie O, Veillette J, sous la direction de Pilon M. *Enseignement et sensibilisation à l'aide ambulatoire aux proches aidants de la clientèle gériatrique*. *Université de Montréal*. 2011:117 pages.
151. Borgsteede SD, Deliens L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WA, Van Eijk JT, et al. *Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice*. *Palliative Medicine*. 2007;21(5):417-23.
152. Laugsand E, Kaasa S, de Conno F, Hanks G, Klepstad P. *Intensity and treatment of symptoms in 3,030 palliative care patients: a cross-sectional survey of the EAPC Research Network*. *Journal of Opioid Management*. 2009;5(1):11-21.
153. Ross DD, Alexander CS. *Management of common symptoms in terminally ill patients: Part I. Fatigue, Anorexia, Cachexia, Nausea and vomiting*. *American Family Physician*. 2001;64(5):807-15.
154. Smets E, Garssen B, Schuster-Uitterhoeve A, de Haes J. *Fatigue in cancer patients*. *Br J Cancer*. 1993;68(2):220-4.
155. The University of Texas M. D. Anderson Cancer Center. *Brief fatigue inventory*. 1997 [mars 2012]; Available from: http://www.npcrc.org/usr_doc/adhoc/painsymptom/Brief%20Fatigue%20Inventory.pdf.
156. Mendoza T, Wang X, Cleeland C, Morrissey M, Johnson B, Wendt J, et al. *The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients : use of the brief fatigue inventory* *Cancer* 1999;85(5):1186-96.
157. Lowe SS, Watanabe M, Baracos VE, Courneya KS. *Associations Between Physical Activity and Quality of Life in Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Pilot Survey*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009;38(5):785-96.
158. Oechsle K, Jensen W, Schmidt T, Reer R, Braumann KM, De Wit M, et al. *Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy*. *Supportive Care in Cancer*. 2010;19(5):613-9.
159. Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, Asp MB, Vidvei U, Wiken AN, et al. *The Effect of a Physical Exercise Program in Palliative Care: A Phase II Study*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006;31(5):421-30.
160. Adamsen L, Quist M, Andersen C, Moller T, Heerstedt J, Kronborg D, et al. *Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial*. *British Medical Journal*. 2009;339(13):b3410.
161. Adamsen L, Midtgaard J, Rorth M, Borregaard N, Andersen C, Moller T, et al. *Feasibility, physical capacity, and health benefits of a multidimensional exercise program for cancer patients undergoing chemotherapy*. *Supportive Care in Cancer*. 2003;11(11):707-16.
162. Headley J, Ownby K, John L. *The effect of seated exercise on fatigue and quality of life in women with advanced breast cancer*. *Oncology Nursing Forum*. 2004;31:977-83.

163. Bello-Haas V, Kloos A, Mitsumoto H. Physical therapy for a patient through six stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Physical Therapy*. 1998;78:1312-24.
164. Registered Nurses' Association of Ontario. *Nursing Care of Dyspnea: The 6th Vital Sign in Individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)*. . 2005:166 pages.
165. Pralong G, Fellrath F. *La dyspnée en soins palliatifs*. Guide des Soins Palliatifs du Médecin Vaudois. 2009;10:16 pages.
166. Fouré H. Échelle de dyspnée du MRC. 2009 [updated 15 septembre 2009/avril 2012]; Available from: http://www.therapie-respiratoire.com/index.php?option=com_content&view=article&id=140:dyspnee-echelle-mrc&catid=47:bilans-rehabilitation-respiratoire&Itemid=127.
167. Ross DD, Alexander CS. Management of common symptoms in terminally ill patients: part II. Constipation, delirium and dyspnea. *Am Fam Physician*. 2001;64:1019-26.
168. Mount Sinai Hospital, Casey House Hospice. *A comprehensive guide for the care of persons with HIV disease. Module 4: Palliative care*. 1995:182 pages.
169. Williams M. Applicability and generalizability of palliative interventions for dyspnoea: one size fits all, some or none? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2011 Jun;5(2):92-100.
170. Beal JL. Conduite à tenir devant une dyspnée en soins palliatifs. [avril 2012]; Available from: <http://www.usp-lamirandiere.com/dyspnee.htm>.
171. Tison A. L'encombrement des voies respiratoires en fin de vie. *Médecine Palliative*. 2003;2:149-57.
172. Brosseau R. PHT-3321 - Physiothérapie des affections respiratoires (Notes de cours pratique) - Section 1 - Évaluation respiratoire. École de réadaptation, université de montréal. 2010:1-30.
173. Davis C. ABC of palliative care- Breathlessness, cough, and others respiratory problems. *Br Med J*. 1997;315:931-4.
174. Blatzheim K. Interdisciplinary palliative care, including massage, in treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of bodywork and movement therapies*. [Review]. 2009 Oct;13(4):328-35.
175. Rocha JA, Reis C, Simoes F, Fonseca J, Mendes Ribeiro J. Diagnostic investigation and multidisciplinary management in motor neuron disease. *Journal of Neurology*. [Review]. 2005 Dec;252(12):1435-47.
176. Segal RJ. Resistance Exercise in Men Receiving Androgen Deprivation Therapy for Prostate Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2003;21(9):1653-9.
177. Beaton R, Pagdin-Friesen W, Robertson C, Vigar C, Watson H, Harris SR. Effects of exercise intervention on persons with metastatic cancer : a systematic review. *Physiotherapy Canada*. 2009;61:141-53.
178. Lowe SS, Watanabe M, Baracos VE, Courneya KS. Physical activity interests and preferences in palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2009;18(11):1469-75.
179. Lowe SS, Watanabe M, Courneya KS. Physical activity as a supportive care intervention in palliative cancer patients: a systematic review. *The Journal of Supportive Oncology*. 2009;7(1):27-34.
180. Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, Asp MB, Vidvei U, Hjermsstad MJ, et al. Are palliative cancer patients willing and able to participate in a physical exercise program? *Palliative & Supportive Care*. 2005 Dec;3(4):281-7.
181. Oldervoll LM, Loge JH, Lydersen S, Paltiel H, Asp MB, Nygaard UV, et al. Physical Exercise for Cancer Patients with Advanced Disease: A Randomized Controlled Trial. *The Oncologist*. 2011;16(11):1649-57.
182. Portail Canadien en Soins Palliatifs. Prévenir les plaies de lit. 2003 [updated août 2011/avril 2012]; Available from: http://virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Providing+Care/Preventing+Pressure+Sores.aspx.
183. Sussman C, Bates-Jensen B. *Wound care: a collaborative practice manual for health professionals*. 3e ed. Wilkins; LW, editor 2007.
184. Association Canadienne du soin des plaies. Outil de défense des droits des patients au Québec. 2012 [4 avril 2012]; Available from: <http://cawc.net/fr/index.php/public/facts-stats-and-tools/quebec-advocacy-tool/>.
185. Hugues RG, Bakos AD, O'Mara A, Kovner CT. Palliative wound care at the end of life. *Home Health Care Management & Practice*. 2005;17(3):196-202.
186. Braden B, Bergstrom N. Braden Scale for predicting pressure score risk. 1988 [avril 2012]; Available from: www.bradenscale.com/images/bradenscale.pdf.
187. Organisation Mondiale de la Santé. *Soins palliatifs: prise en charge des symptômes et soins de fin de vie*. 2008:52 pages.
188. Thomas SK, Humphreys KJ, Miller MD, Cameron ID, Whitehead C, Kurrle S, et al. Individual nutrition therapy and exercise regime: a controlled trial of injured, vulnerable elderly (INTERACTIVE trial). *BioMed Central Geriatrics*. [Multicenter Study Randomized Controlled Trial Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2008;8:4:8 pages.
189. Keast DH, et coll. *Recommandations des pratiques exemplaires pour la prévention et la prise en charge des ulcères de pression: mise à jour 2006*. *Wound Care Canada*. 2006;4(1):87-98.
190. McInnes E, Jammali-Blasi A, Bell-Syer SE, Dumville JC, Cullum N. Support surfaces for pressure ulcer prevention. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. [Meta-Analysis Review]. 2011(4):CD001735.
191. Feder G, et coll. Guidelines for the prevention of falls in people over 65. The Guidelines' Development Group. *British Medical Journal*. [Guideline Practice Guideline]. 2000 Oct 21;321(7267):1007-11.
192. CSSS de la Vieille-Capitale. *La prévention des chutes: du domicile à l'hébergement*. 2011:37 pages.
193. Scott V, et coll. *Rapport technique: les blessures résultants de chutes des Canadiens âgés de 65 ans et plus*. 2005:16 pages.

194. Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes: blessures. 2011 [Mai 2012]; Available from: <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110628/dq110628c-fra.htm>.
195. Feder G, et coll. Clinical practice guideline for the assessment and prevention of falls in older people 2004:284 pages.
196. Pilon M. PHT-3318 Physiothérapie et géro-geriatrie, section :la marche et les chutes chez les personnes âgées. École de réadaptation, université de montréal. 2010:61 pages.
197. Alliance Mondiale pour les Soins Palliatifs (WPCA). Manuel de soins palliatifs - Améliorer les soins à la source dans un environnement aux ressources limitées. 2008:103 pages.
198. Katalinic OM, Harvey LA, Herbert RD, Moseley AM, Lannin NA, Schurr K. Stretch for the treatment and prevention of contractures. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2010(9):128 pages.
199. Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. 1994;73(3):199-206.
200. Sabers S, et coll. Evaluation of consultation-based rehabilitation for hospitalized cancer patients with functional impairment. Mayo Clinic Proceedings. 1999;74(9):855-61.
201. Montagnini M, et coll. The utilisation of physical therapy in a palliative care unit. J Palliat Med. 2003;6(1):11-7.

10 Annexes

Annexe 1 Pyramide des âges (en nombre) de la population canadienne (2009, 2036, 2061)



Source : Statistique Canada, Division de la démographie, <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/2010001/ct047-fra.htm>, consultée en novembre 2011

Annexe 2 Critères diagnostiques de la dépression majeure selon le DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 2033, p.411-412 (American Psychiatric Association)

- A. Au moins cinq des symptômes suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de deux semaines et avoir représenté un changement par rapport au fonctionnement antérieure; au moins un des symptômes est soit 1) une humeur dépressive, soit 2) une perte d'intérêt ou de plaisir

N.-B. : Ne pas inclure des symptômes qui sont manifestement imputables à un affection médicale générale, à des idées délirantes ou à des hallucinations non congruentes à l'humeur.

- 1) Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée presque tous les jours, signalée par le sujet (p.ex., se sent triste ou vide) ou observée par les autres (p.ex., pleure) N.B. : Éventuellement irritabilité chez l'enfant et l'adolescent.
- 2) Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
- 3) Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime (p.ex., modification du poids corporel en un mois excédent 5 %), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours. N.B. : Chez l'enfant, prendre en compte l'absence de l'augmentation de poids attendue.
- 4) Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
- 5) Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (constaté par les autres, non limité à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur).
- 6) Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.
- 7) Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).
- 8) Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
- 9) Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

- B. Les symptômes ne répondent pas aux critères d'Épisode mixte
- C. Les symptômes induisent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.
- D. Les symptômes ne sont pas imputables aux effets physiologiques directs d'une substance (p.ex., une substance donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale générale (p.ex., hypothyroïdie).
- E. Les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un Deuil, c.-à-d. après la mort d'un être cher, les symptômes persistent plus de deux mois ou s'accompagnent d'une altération marquée du fonctionnement, de préoccupations morbides de dévalorisation, d'idées suicidaires, de symptômes psychotiques ou d'un ralentissement psychomoteur.

Annexe 3 Tableau de niveau d'évidences

1a (Haut)	Méta-analyse bien construite ou ≥ 2 ECR de haute qualité (PEDro ≥ 6).
1 b (modéré)	1 ECR de haute qualité (PEDro ≥ 6).
2a (limité)	Au moins 1 ECR de bonne qualité (PEDro 4 ou 5).
2 b (limité)	Au moins une étude non expérimentale (étude de cohorte, essai clinique non randomisé, etc.).
3 (consensus)	Consensus d'un groupe d'experts ou de professionnels du domaine de la physiothérapie.
4 (conflit)	Résultats contradictoires entre ≥ 2 études bien conçues et de qualité égale.
5 (aucune)	Aucune étude de bonne qualité

Source : http://www.readap.umontreal.ca/formation_physio/electrologic/degre_preuves.htm, consultée en janvier 2012

Annexe 4 Types d'échelles visuelles pour évaluer la douleur

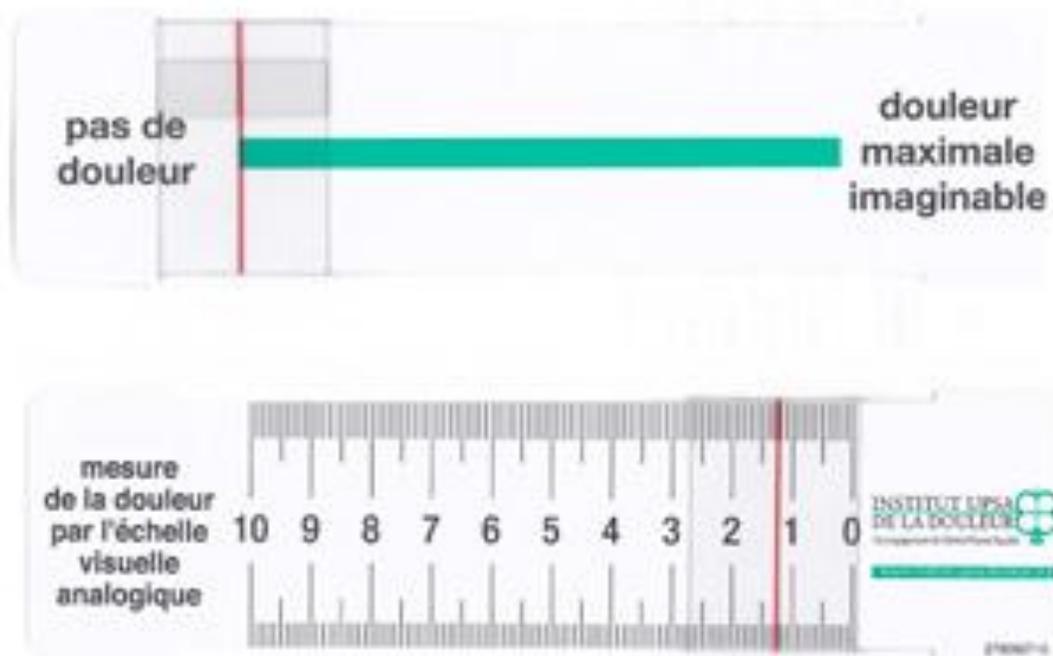
Faces pain scale :



Fig. 1. — Les 6 vignettes des situations douleurs présentées aux deux groupes de sujets

Source : http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ENF_604_0357, consultée en janvier 2012

Échelle visuelle analogue et échelle numérique :



Source : http://www.institutupsadouleur.org/Protected/UserFiles/IgwsludV5/Resources/Document/Patients/Douleur_aigue/pop_echelle_visuelle_analogique.htm, consultée en janvier 2012

Annexe 5 Doloplus-2

ECHELLE DOLOPLUS[®]

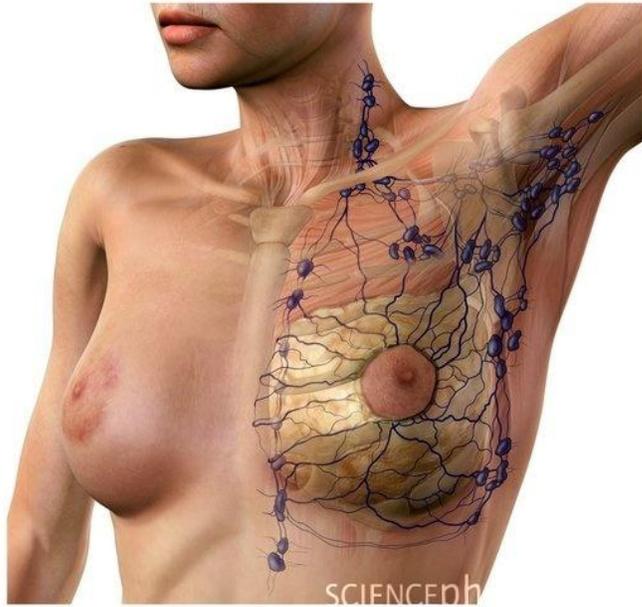
NOM :
Prénom :
Service :

EVALUATION
COMPOTEMENTALE
DE LA DOULEUR
CHEZ LA PERSONNE AGÉE

Observation Comportementale		dates			
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1. Plaintes somatiques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ pas de plainte ▪ plaintes uniquement à la sollicitation ▪ plaintes spontanées occasionnelles ▪ plaintes spontanées continues 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
2. Position antalgique au repos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ pas de position antalgique ▪ le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle ▪ position antalgique permanente et efficace ▪ position antalgique permanente inefficace 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
3. Protection de zones douloureuses	<ul style="list-style-type: none"> ▪ pas de protection ▪ protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins ▪ protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins ▪ protection au repos, en l'absence de toute sollicitation 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
4. Mimique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ mimique habituelle ▪ mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation ▪ mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation ▪ mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide) 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
5. Sommeil	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sommeil habituel ▪ difficultés d'endormissement ▪ réveils fréquents (agitation motrice) ▪ insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6. Toilette et/ou habillage	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Possibilités habituelles inchangées ▪ Possibilités habituelles peu diminuées (précisionnement mais complet) ▪ Possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels ▪ Toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
7. Mouvements	<ul style="list-style-type: none"> ▪ possibilités habituelles inchangées ▪ possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche) ▪ possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) ▪ mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8. Communication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ inchangée ▪ intéressée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) ▪ diminuée (la personne s'isole) ▪ absence ou refus de toute communication 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
9. Vie sociale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques) ▪ participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation ▪ refus partiel de participation aux différentes activités ▪ refus de toute vie sociale 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
10. Troubles du comportement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ comportement habituel ▪ troubles du comportement à la sollicitation, négatifs ▪ troubles du comportement à la sollicitation permanents ▪ troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation) 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
SCORE					

Source : http://www.samu.asso.nc/Cours_douleur/Seminaire_1/EVALUATION%20NOUMEA.htm, consultée en décembre 2011

Annexe 6 Le système lymphatique au niveau axillaire



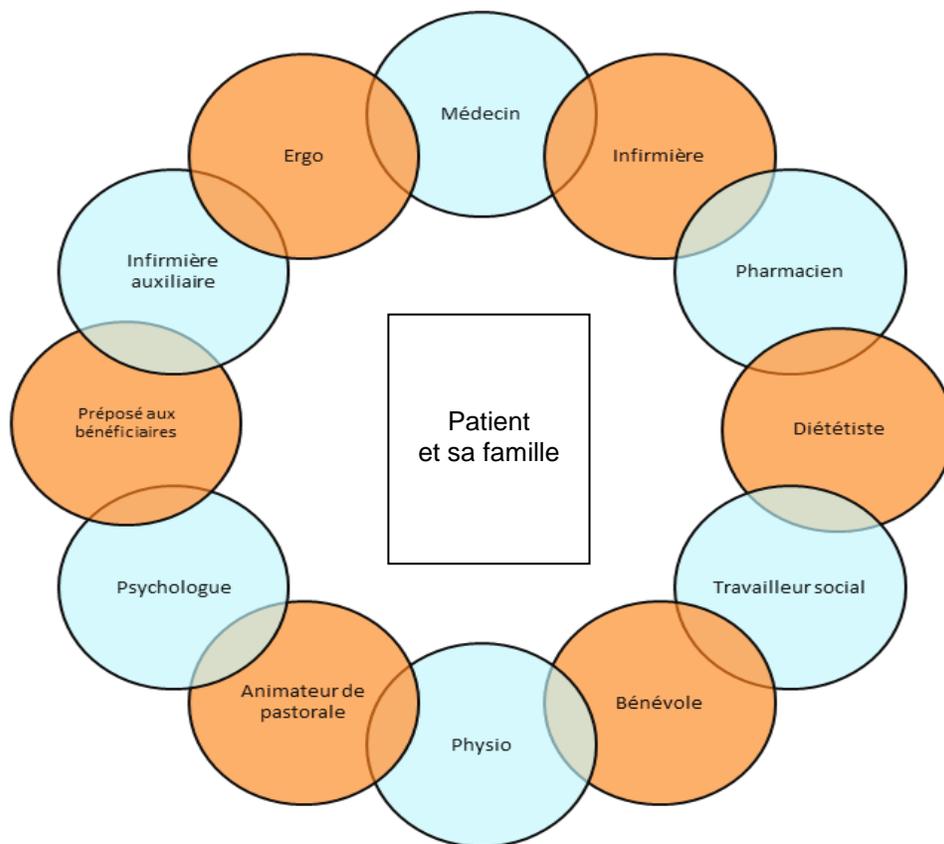
Source : Girouard, A., 2012, PHT-6013, Approches spécialisées, section : Partie 2, système lymphatique, pdf, consulté en février 2012

Annexe 7 Le volumètre



Source : Girouard, A., 2012, PHT-6013, Approches spécialisées, section : Partie 6, évaluation et interventions lymphoedème, pdf, consulté en février 2012

Annexe 8 L'équipe interdisciplinaire



Annexe 9 Brief Fatigue Inventory

Brief Fatigue Inventory

Date: _____

Time: _____

Name: _____
Last First Middle initial

Throughout our lives, most of us have times when we feel very tired or fatigued. Have you felt unusually tired or fatigued in the past week? Yes _____ No _____

1. Please rate your fatigue (weariness, tiredness) by circling the one number that best describes your fatigue right now.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 No fatigue As bad as you can imagine

2. Please rate your fatigue (weariness, tiredness) by circling the one number that best describes your usual level of fatigue during the past 24 hours.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 No fatigue As bad as you can imagine

3. Please rate your fatigue (weariness, tiredness) by circling the one number that best describes your worst level of fatigue during the past 24 hours.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 No fatigue As bad as you can imagine

4. Circle the one number that describes how, during the past 24 hours, fatigue has interfered with your:

A. General activity

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Does not interfere Completely interferes

B. Mood

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Does not interfere Completely interferes

C. Walking ability

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Does not interfere Completely interferes

D. Normal work (includes work outside the home and daily chores at home)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Does not interfere Completely interferes

E. Relations with other people

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Does not interfere Completely interferes

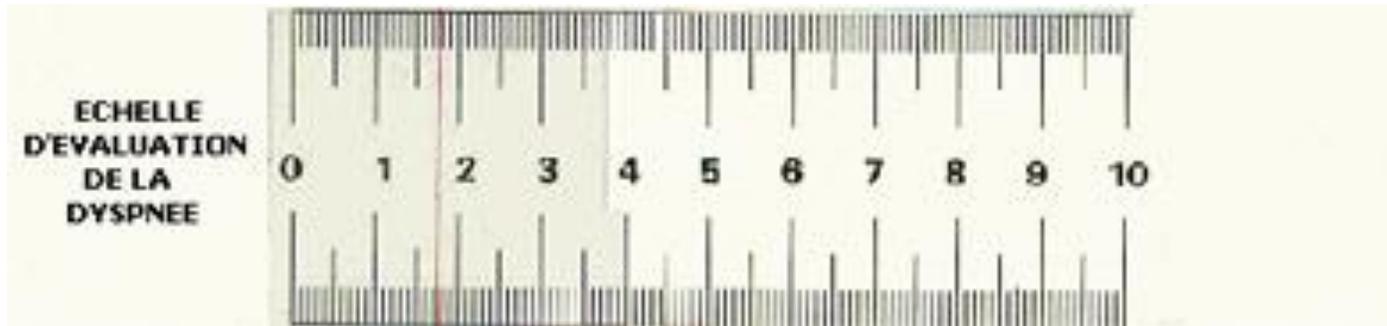
F. Enjoyment of life

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Does not interfere Completely interferes

Source: http://www.npcrc.org/usr_doc/adhoc/painsymptom/Brief%20Fatigue%20Inventory.pdf, consultée en mars 2012

Annexe 10 Différentes échelles de la dyspnée

Échelle visuelle analogue :



Source : http://www.rirlorraine.org/rirlor/jsp/site/Portal.jsp?page_id=369, consultée en mars 2012

Échelle de Borg modifiée :

0	aucune gêne
0.5	gêne à peine perceptible
1	très légère gêne
2	légère gêne
3	gêne modérée
4	gêne plus intense
5	gêne intense
6	
7	gêne très intense
8	
9	gêne extrêmement intense
10	gêne intolérable

Source : http://www.rirlorraine.org/rirlor/jsp/site/Portal.jsp?page_id=369, consultée en mars 2012

Medical Research Council dyspnea scale :

The MRC Breathlessness Scale

Grade	Degree of breathlessness related to activities
1	Not troubled by breathlessness except on strenuous exercise
2	Short of breath when hurrying on the level or walking up a slight hill
3	Walks slower than most people on the level, stops after a mile or so, or stops after 15 minutes walking at own pace
4	Stops for breath after walking about 100 yds or after a few minutes on level ground
5	Too breathless to leave the house, or breathless when undressing

Source: <http://occmmed.oxfordjournals.org/content/58/3/226/F1.large.jpg>, consultée en mars 2012

Annexe 11 Échelle de Braden

ÉCHELLE DE BRADEN®

<p>Perception Sensorielle</p> <p>Capacité de répondre d'une manière significative à l'inconfort causé par la pression</p>	<p>1. Complètement limitée: Absence de réaction (ne gémit pas, ne sursaute pas, n'a pas de réflexe de préhension) aux stimuli douloureux, dû à une diminution du niveau de conscience ou à la sédation. OU A une capacité limitée de ressentir la douleur ou l'inconfort sur la majeure partie de son corps.</p>	<p>2. Très limitée: Répond seulement aux stimuli douloureux. Ne peut communiquer l'inconfort que par des gémissements ou de l'agitation. OU A une altération sensorielle qui limite la capacité de ressentir la douleur ou l'inconfort sur la moitié de son corps.</p>	<p>3. Légèrement limitée: Répond aux ordres verbaux, mais ne peut pas toujours communiquer l'inconfort ou le besoin d'être tourné. OU A une certaine altération sensorielle qui limite sa capacité de ressentir la douleur ou l'inconfort dans un ou deux de ses membres.</p>	<p>4. Aucune atteinte: Répond aux ordres verbaux. N'a aucun déficit sensoriel qui pourrait limiter sa capacité de ressentir ou d'exprimer la douleur ou l'inconfort.</p>
<p>Humidité</p> <p>Le degré d'humidité auquel la peau est exposée.</p>	<p>1. Constamment humide: La peau est presque constamment humide à cause de la transpiration, de l'urine, etc. La literie est notée à chaque fois que la personne est changée de position.</p>	<p>2. Très humide: La peau est souvent mais pas toujours humide. La literie doit être changée au moins une fois par quart de travail.</p>	<p>3. Occasionnellement humide: La peau est occasionnellement humide nécessitant un changement de literie additionnel environ une fois par jour.</p>	<p>4. Rarement humide: La peau est habituellement sèche. La literie est changée aux intervalles habituels.</p>
<p>Activité</p> <p>Le degré d'activité physique</p>	<p>1. Alité: Confinement au lit.</p>	<p>2. Confinement au fauteuil: La capacité de marcher est très limitée ou inexistante. Ne peut supporter son propre poids et/ou a besoin d'aide pour s'asseoir au fauteuil ou au fauteuil roulant.</p>	<p>3. Marche à l'occasion: Marche occasionnellement pendant la journée, mais sur de très courtes distances, avec ou sans aide. Passe la plupart de chaque quart de travail au lit ou au fauteuil.</p>	<p>4. Marche fréquemment: Marche hors de la chambre au moins deux fois par jour et dans la chambre au moins une fois chaque deux heures en dehors des heures de sommeil.</p>
<p>Mobilité</p> <p>Capacité de changer et de contrôler la position de son corps</p>	<p>1. Complètement immobile: Incapable de faire le moindre changement de position de son corps ou de ses membres sans assistance.</p>	<p>2. Très limitée: Fait occasionnellement de légers changements de position de son corps ou de ses membres mais est incapable de faire des changements fréquents ou importants de façon indépendante.</p>	<p>3. Légèrement limitée: Fait de fréquents mais légers changements de position de son corps ou de ses membres de façon indépendante.</p>	<p>4. Non limitée: Fait des changements de position importants et fréquents sans aide.</p>
<p>Nutrition</p> <p>Profil de l'alimentation habituelle</p>	<p>1. Très pauvre: Ne mange jamais un repas complet. Mange rarement plus du tiers de tout aliment offert. Mange deux portions ou moins de protéines (viandes ou produits laitiers) par jour. Boit peu de liquides. Ne prend pas de supplément nutritionnel liquide. OU Ne prend rien par la bouche et/ou reçoit une diète liquide ou une perfusion intraveineuse pendant plus de 5 jours.</p>	<p>2. Probablement inadéquate: Mange rarement un repas complet et mange généralement que la moitié de tout aliment offert. L'apport de protéines comporte 3 portions de viandes ou de produits laitiers par jour. Prend occasionnellement un supplément nutritionnel. OU Reçoit une quantité insuffisante de liquide ou de gavage.</p>	<p>3. Adéquate: Mange plus de la moitié de la plupart des repas. Mange un total de 4 portions de protéines (viandes, produits laitiers) chaque jour. Peut refuser à l'occasion un repas, mais prend habituellement un supplément nutritionnel s'il est offert. OU Est alimenté par gavage ou par alimentation parentérale totale qui répond probablement à la plupart des besoins nutritionnels.</p>	<p>4. Excellente: Mange presque entièrement chaque repas. Ne refuse jamais un repas. Mange habituellement un total de 4 portions ou plus de viandes et de produits laitiers. Mange occasionnellement entre les repas. Un supplément nutritionnel n'est pas nécessaire.</p>
<p>Friction et cisaillement</p>	<p>1. Problème: Le patient a besoin d'une aide modérée à maximale pour bouger. Il est impossible de le soulever complètement sans que sa peau frotte sur les draps. Il glisse fréquemment dans le lit ou au fauteuil, ce qui requiert d'être positionné fréquemment avec une aide maximale. La spasticité, les contractures ou l'agitation entraînent une friction presque constante.</p>	<p>2. Problème potentiel: Le patient bouge faiblement ou requiert une aide minimale. Pendant un changement de position, la peau frotte probablement jusqu'à un certain degré contre les draps, le fauteuil, les contention ou autres appareils. Il maintient la plupart du temps une assez bonne position au fauteuil ou au lit mais glisse à l'occasion.</p>	<p>3. Aucun problème apparent: Le patient bouge de façon indépendante au lit ou au fauteuil et a suffisamment de force musculaire pour se soulever complètement pendant un changement de position. Il maintient en tout temps une bonne position dans le lit et au fauteuil.</p>	

Copyright Barbara Braden; Nancy Bergstrom, 1988© Version française approuvée par les auteurs; Traduction et validation: Diane St-Cyr; Nicole Denis 2004©

Source : <http://www.bradenscale.com/images/echelle+d.pdf>, consultée en mars 2012

Annexe 12 Dépliant

Introduction

Au Canada, en 2009, 4,7 millions de personnes étaient âgées de 65 ans et plus. Plus de 259 000 décès sont répertoriés chaque année au Canada. De ces décès, 90% auraient bénéficié des soins palliatifs. Les soins palliatifs représentent donc un domaine important de la santé, vu leur action possible sur une grande proportion de la population. L'accessibilité à ce type de soins est encore limitée; seulement 16 à 30% des personnes en fin de vie y ont accès.

Définition des soins palliatifs

- Soins destinés aux personnes de tous les âges et de toutes les conditions sociales atteintes d'une maladie en stade préterminal ou terminal

Mission des soins palliatifs

- Optimisation de la qualité de vie, soulagement de la souffrance et accompagnement vers la mort

Caractéristiques des soins palliatifs

- Approche de traitement interdisciplinaire
- Respect de la dignité de la personne
- Considération de la mort comme un processus normal
- Intégration des aspects psycho-sociaux et spirituels des soins
- Volet s'adressant aux personnes soignantes
- Formation des personnes soignantes et recherche
- Soutien à la famille et aux proches durant la maladie et en période de deuil

Différents milieux où le physiothérapeute peut œuvrer en soins palliatifs

- Maisons de soins palliatifs
- Unités de soins palliatifs des hôpitaux
- Domicile

Pour plus d'informations sur les soins palliatifs:

- Association canadienne des soins palliatifs : www.acsp.net
- Frymark U, Hallgren L, Reisberg A-C. Physiotherapy in palliative care - a clinical handbook. Sweden: Palliative Centre, Stockholms Sjukhem. 2009, 37 pages.
- Kumar PS. Cancer pain: A critical review of mechanism-based classification and physical therapy management in palliative care. Indian Journal of palliative Care. 2011;17(2):116-126.
- Morrison RS, Meier DE, Capello C, eds. Geriatric Palliative Care. New York: Oxford University Press, 2003. 413 pages.

Résumé des recommandations de bonnes pratiques en physiothérapie en soins palliatifs chez les personnes âgées



Par
Vicky Denis
Émilie Papillon-Dion
Anne-Marie Viau

Université 
de Montréal

Programme de physiothérapie,
École de réadaptation, Université 
de Montréal

Centre d'hébergement Notre-Dame de la
Merci, CSSS de Bordeaux-Cartierville-St-Laurent



Avec la collaboration de
Manon Pilon, pht, M.Sc.

Centre de santé et de services sociaux
de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent

Problèmes éthiques rencontrés

- Consentement aux soins
- Demande d'euthanasie
- Acharnement thérapeutique

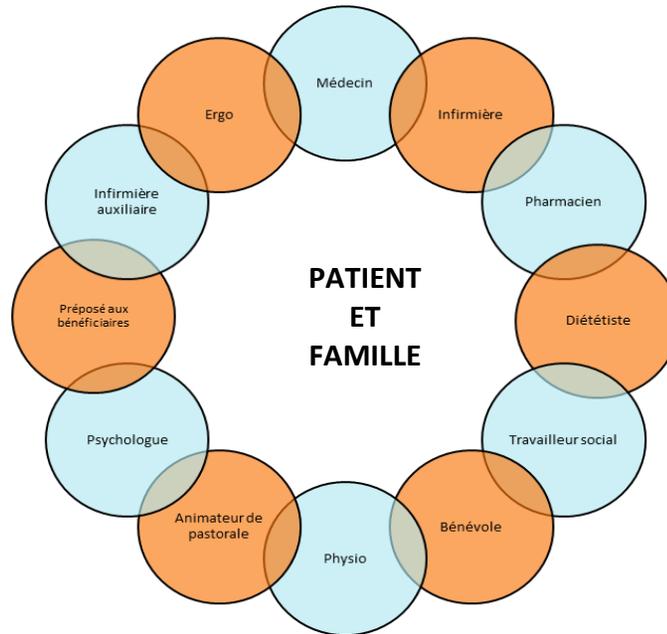


- Comité d'éthique disponible dans la plupart des CSSS
- Les professionnels peuvent y référer en cas de

Qualités requises d'un professionnel en soins

- Bonne communication/Écoute
- Empathie/Compassion
- Ouverture
- Respect des croyances et des choix du patient face à la mort

L'équipe interdisciplinaire :



Grands objectifs de la physiothérapie en soins

- Maintien d'un niveau fonctionnel optimal
- Prévention et soulagement des symptômes
- Optimisation de la qualité de vie

Recommandations

- Approche bio-psycho-sociale et spirituelle
- Approche centrée sur le patient et sa famille → éducation, conseils et accompagnement
- Approche interdisciplinaire
- Les soins palliatifs devraient être offerts plus tôt dans le processus, parallèlement

Interventions en physiothérapie en soins palliatifs

Douleur:	Lymphoedème:	Dyspnée:	Fatigue :	Encombrement des voies respiratoires :	Autres interventions :
<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation <ul style="list-style-type: none"> ○ Échelle Visuelle Analogue/Échelle Numérique Analogue ○ Doloplus • Traitement <ul style="list-style-type: none"> ○ Thermothérapie/ Cryothérapie ○ Mobilisations ○ Exercices physiques/Marche ○ Électrothérapie (TENS principalement) ○ Désensibilisation ○ Massages ○ Exercices respiratoires/Relaxation 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation <ul style="list-style-type: none"> ○ Mesure de l'oedème avec ruban ○ Volumètre • Traitement <ul style="list-style-type: none"> ○ Drainage manuel ○ Traitement compressif ○ Exercices correcteurs ○ Soins cutanés 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation <ul style="list-style-type: none"> ○ Échelle de dyspnée • Traitement <ul style="list-style-type: none"> ○ Stratégies respiratoires ○ Exercices physiques ○ Entraînement des muscles inspiratoires ○ Positionnement ○ Relaxation 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation <ul style="list-style-type: none"> ○ Différentes échelles (ex : Brief Fatigue Inventory) • Traitement <ul style="list-style-type: none"> ○ Exercices physiques adaptés ○ Techniques de conservation d'énergie ○ Aide technique adaptée 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation <ul style="list-style-type: none"> ○ Évaluation respiratoire (ex: inspection, auscultation, percussion et palpation) • Traitement <ul style="list-style-type: none"> ○ Drainage postural ○ Clapping ○ Vibrations ○ Positionnement ○ Toux assistée 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention <ul style="list-style-type: none"> ○ Plaies ○ Chutes ○ Contractures • Maintien d'un niveau fonctionnel optimal
 <p>Enseignement/Recommandations/Support aux aidants</p>					