

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté de médecine et des sciences de la santé

La physiothérapie en soins palliatifs : le concept de la réadaptation inversée peut-il être appliqué à l'Oasis de Paix de l'Hôpital Maire-Clarac?

Par

Catherine Brodrique-Boisvert

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé

En vue de l'obtention du grade de Maître en Réadaptation (M. Read.)

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Juin 2016

Membres du jury d'évaluation :

Chantal Sylvain, Ph.D, erg, Université de Sherbrooke

Lara Maillet, Ph.D, chercheure, Institut Universitaire de première ligne-CIUSSS-Estrie-CHUS

© Catherine Brodrique-Boisvert, 2016

RÉSUMÉ

Problématique : L'Hôpital Marie-Clarac est un centre de réadaptation physique offrant des soins et des services à une clientèle adulte. Depuis l'automne 2014, un nouveau pavillon a été inauguré et 18 lits dédiés aux soins palliatifs sont maintenant fonctionnels. Le département de physiothérapie reçoit des demandes de consultation provenant de l'unité des soins palliatifs à raison de deux à quatre fois par mois. Actuellement, aucun physiothérapeute n'y est dédié, le département s'étant vu allouer une banque d'heures « virtuelles » pour répondre aux demandes reçues. Il en découle que la quasi-totalité des requêtes est annulée. Ceci s'explique notamment par un manque criant de ressources humaines disponibles et volontaires et par de fortes lacunes quant aux connaissances des données probantes concernant les interventions pertinentes en physiothérapie pour cette clientèle. Ceci amène donc à la question fondamentale de ce projet d'innovation : quelles sont les meilleures pratiques en physiothérapie permettant aux intervenants de bien définir leur rôle et de prioriser leurs interventions dans le but de répondre aux besoins de la clientèle hospitalisée à l'Oasis de Paix de l'Hôpital Marie-Clarac ?

Objectifs : L'objectif général était de définir le rôle de la physiothérapie en soins palliatifs via le développement de deux documents de référence distincts, basés sur les données probantes et adaptés au contexte, pour les physiothérapeutes et les autres intervenants de l'Oasis de Paix, permettant ainsi de répondre aux besoins des patients hospitalisés. Les objectifs spécifiques étaient de : **1)** Identifier les caractéristiques et les besoins de la clientèle hospitalisée à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac; **2)** Recenser les pratiques optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs; **3)** Cerner les perceptions des différents intervenants et professionnels du milieu concernant la physiothérapie en soins palliatifs; **4)** Produire les documents de référence distincts, soit un document regroupant les pratiques de la physiothérapie en soins palliatifs pouvant être utilisées à l'Hôpital Marie-Clarac adressé aux physiothérapeutes et un dépliant informatif destiné aux autres intervenants de l'unité de soins et **5)** Évaluer la clarté et la pertinence des documents réalisés.

Méthode : Plusieurs méthodologies ont été utilisées afin de répondre aux objectifs fixés : **1)** Analyse des dossiers, des statistiques de séjour et des demandes de consultation reçues en physiothérapie; **2)** Recension des écrits scientifiques (N=33) jumelée à la réalisation d'entrevues (N=3) avec des physiothérapeutes œuvrant en soins palliatifs; **3)** Réalisation de deux groupes de discussion avec les intervenants de l'unité de soins (groupe 1) et les physiothérapeutes du milieu (groupe 2); **4)** Réalisation de deux documents, soit le guide destiné aux physiothérapeutes et la brochure destinée aux intervenants de l'unité de soins, et **5)** Complétion de questionnaires par des collègues et gestionnaires du milieu.

Résultats : **1)** Les patients hospitalisés en soins palliatifs à l'Oasis de Paix de l'Hôpital Marie-Clarac présentent des caractéristiques communes pouvant être adressées en physiothérapie et les demandes de consultation reçues sont compatibles avec ces besoins; **2)** Il existe, dans la littérature actuelle, des données probantes concernant la physiothérapie

pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Les modalités utilisées actuellement par des physiothérapeutes œuvrant ailleurs en soins palliatifs sont majoritairement compatibles avec ces données probantes; **3)** Il existe des divergences d'opinion au sein des différents professionnels de l'Hôpital Marie-Clarac quant au rôle de la physiothérapie dans un contexte de soins palliatifs; **4)** Les documents réalisés adressent les besoins et les caractéristiques des patients hospitalisés en soins palliatifs, la définition des soins palliatifs et du concept de la réadaptation inversée, les modalités à privilégier en physiothérapie ainsi que des principes éthiques à respecter.

Retombées : La recension des écrits scientifiques a mis en lumière ce qui peut être fait en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. En validant les informations recueillies avec des experts œuvrant actuellement avec cette clientèle, ceci contribue à optimiser la prestation de soins basée sur les données probantes. Les résultats pourront éventuellement servir de base à l'élaboration de l'offre de service en physiothérapie pour la clientèle de l'Oasis de Paix. La présence régulière d'un physiothérapeute sur l'unité de soins et la rencontre des gestionnaires impliqués a contribué à une meilleure connaissance du rôle de la physiothérapie en soins palliatifs, favorisant ainsi les demandes de consultation qui sont en augmentation. Plus encore, l'analyse des statistiques démontre l'implication de la physiothérapie en soins palliatifs depuis la création de l'Oasis de Paix. Ces conclusions viennent renforcer la nécessité de budgéter des heures réelles, et non pas virtuelles, de physiothérapie pour cette clientèle. Enfin, les documents réalisés facilitent la diffusion des données probantes via des outils de communication adaptés aux principaux acteurs du milieu.

Mots-clés : Réadaptation, soins palliatifs, physiothérapie, perceptions, interventions.

REMERCIEMENTS

Ce projet d'innovation n'est pas l'œuvre d'une seule personne. Il n'aurait pas pu voir le jour sans l'aide et le support généreux de plusieurs.

Je tiens d'abord à remercier mon mentor, Lara Maillet, qui m'a guidée à travers toutes les étapes de mon projet. Ses conseils méthodologiques m'ont été précieux, tout comme sa disponibilité et sa capacité à calmer mon anxiété!

Aux professeures qui nous ont accompagnés tout au long de cette année d'apprentissage, Marie-José Durand et Chantal Sylvain : vos connaissances, votre disponibilité et votre dynamisme ont rendu cette expérience agréable!

Que dire des membres de mon sous-groupe de travail : Chantal Lapointe, Annie Legault, Annie-Claude Lemieux-Courchesne et Sébastien Pelletier! Nous avons passé une année magnifique et co-construit des projets riches et novateurs.

Un merci particulier au Pr. Nago Humbert, mon premier mentor, pour son intérêt initial dans mon projet et son expertise incroyable en soins palliatifs.

Un énorme merci à tous mes collègues de travail qui, de près ou de loin, ont contribué à l'avancement de mon projet. Plus spécialement à Eve Prévost-Lebeuf pour le temps passé à m'écouter réfléchir tout haut et à Valérie Vermette, chef du service de physiothérapie, pour l'intérêt porté à mon projet.

Enfin, une pensée bien spéciale à ma famille : à mon mari et mes filles pour le soutien apporté depuis le début de cette maîtrise en 2008 et toutes les fins de semaines sacrifiées et à ma sœur Valérie, pour avoir plus d'une fois évité des catastrophes causées par mon incompétence en informatique!

À Lise, ma douce maman, décédée durant la réalisation de cette maîtrise. Tu m'as permis de réaliser l'importance des soins palliatifs et à mon tour, je travaillerai pour en faire valoir le caractère essentiel.

Table des matières

RÉSUMÉ	i
REMERCIEMENTS	iii
Liste des abréviations et des acronymes	ix
Liste des tableaux et figures	x
Liste des annexes	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : Problématique	2
1.1 Le problème actuel à l’Hôpital Marie-Clarac	2
1.2 La pertinence du problème	3
1.2.1. La pertinence sociale	3
1.2.2 La pertinence scientifique	3
1.3 La question de recherche	4
CHAPITRE 2 : État des connaissances	5
2.1 La définition des soins palliatifs	5
2.2 Les besoins des patients hospitalisés en soins palliatifs	5
2.2.1 Les caractéristiques physiques	6
2.3 Les perceptions face à la réadaptation en soins palliatifs	6
2.4 La physiothérapie en soins palliatifs	8
CHAPITRE 3 : Objectifs visés par l’innovation	10
3.1 L’objectif général	10
3.2 Les objectifs spécifiques	10
CHAPITRE 4 : Méthodologie	11
4.1 Première étape : Identifier les caractéristiques et les besoins de la clientèle hospitalisée à l’unité des soins palliatifs de l’Hôpital Marie-Clarac	11
4.1.1 Méthode de la collecte de données	11
4.1.2 Déroulement de la collecte de données	11
4.1.2.1 Analyse des critères d’admission	11
4.1.2.2 Analyse des statistiques de séjour	12
4.1.2.3 Analyse des demandes de consultation en physiothérapie	12
4.1.2.4 Analyse des dossiers des patients hospitalisés	12
4.1.3 Méthode d’analyse des données	13

4.2 Deuxième étape : Définir les pratiques optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs.	13
4.2.1 Méthode de la collecte de données	13
4.2.2 Déroulement de la collecte de données	14
4.2.2.1 Recension des écrits scientifiques	14
4.2.2.2 Analyse des écrits scientifiques à l'aide d'une grille de lecture	15
4.2.2.3 Réalisation d'entrevues avec des experts	15
4.2.3 Méthode d'analyse des données	16
4.3 Troisième étape : Cerner les perceptions des différents intervenants et professionnels du milieu concernant la physiothérapie en soins palliatifs.	17
4.3.1 Méthode de la collecte de données	17
4.3.2 Déroulement de la collecte de données	17
4.3.2.1 Réalisation d'un groupe de discussion pour les intervenants de l'Oasis de Paix	17
4.3.2.2 Réalisation d'un groupe de discussion pour les physiothérapeutes de l'Hôpital Marie-Clarac	17
4.3.3 Méthode d'analyse des données	18
4.4. Quatrième étape : Produire les documents de référence.	18
4.4.1 Guide explicatif destiné aux physiothérapeutes de l'Hôpital Marie-Clarac	19
4.4.1.1 Méthode de collecte des données	19
4.4.1.2. Déroulement de la collecte des données	19
4.4.2 Brochure destinée au personnel de l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac	20
4.4.2.1. Méthode de collecte de données	20
4.4.2.2 Déroulement de la collecte des données	20
4.5 Cinquième étape : Évaluer la clarté et la pertinence des documents réalisés.	20
4.5.1 Méthode de la collecte de données	20
4.5.2 Déroulement de la collecte de données	21
4.5.3 Méthode d'analyse des données	21
CHAPITRE 5 : Résultats	22
5.1 Les caractéristiques et les besoins de la clientèle hospitalisée à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac.	22
5.1.1 Les critères d'admission	22
5.1.2 Un portrait ponctuel des patients de l'Oasis de Paix : 9 décembre 2015	23

5.1.3 Les statistiques de séjour	25
5.1.4 Les demandes de consultation en physiothérapie	27
5.2 Les pratiques optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs.	28
5.2.1 Les objectifs de la physiothérapie en soins palliatifs	28
5.2.2 Les interventions à privilégier	29
5.2.3 Les aides à la décision éthique.....	32
5.2.4 Les interventions cliniques actuelles	34
5.3 Les perceptions des différents intervenants et professionnels de l'Hôpital Marie-Clarac concernant la physiothérapie en soins palliatifs.	35
5.3.1 Les perceptions des physiothérapeutes	35
5.3.1.1 Les perceptions des soins palliatifs.....	36
5.3.1.2 Les perceptions sur la physiothérapie en soins palliatifs	36
5.3.1.3 Les perceptions sur l'implication en soins palliatifs.....	37
5.3.2 Les perceptions de l'équipe de soins de l'Oasis de Paix	38
5.3.2.1 Les perceptions des soins palliatifs.....	39
5.3.2.2 Les perceptions sur la physiothérapie en soins palliatifs	39
5.3.2.3 Les perceptions sur l'implication en soins palliatifs.....	41
5.4 La présentation des documents réalisés.	41
CHAPITRE 6 : Discussion	42
6.1 Principaux constats du projet	42
6.1.1 Pour les besoins des patients hospitalisés en soins palliatifs à l'Oasis de Paix	42
6.1.2 Pour les meilleures pratiques en physiothérapie pour les patients hospitalisés en soins palliatifs à l'Oasis de Paix	43
6.1.3 Pour les perceptions des différents intervenants en soins palliatifs	44
6.2 Comparaison des résultats avec les données probantes	45
6.2.1 Pour les caractéristiques des patients.....	45
6.2.2 Pour les perceptions des soins palliatifs	46
6.2.3 Pour les interventions à privilégier	46
6.3 Forces et limites du projet	47
6.3.1 Les forces.....	47
6.3.2 Les limites.....	48

6.4 Implications cliniques du projet	49
CHAPITRE 7 : Conclusion	51
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	53
ANNEXES	58

Liste des abréviations et des acronymes

AVQ: Activités de la vie quotidienne

C. Diff.: Clostridium Difficile

CHSLD: Centre hospitalier de soins de longue durée

CLSC: Centre local de services communautaires

DSPH: Directeur des services professionnels et hospitaliers

ERV: Entérocoque résistant à la vancomycine

FADM: Feuille d'administration des médicaments

HMC : Hôpital Marie-Clarac

OMS: Organisation mondiale de la santé

PPS : *Palliative Performance Scale*

SARM: *Staphylococcus aureus* résistant à la méthicilline

TENS: *Transcutaneous electric nerve stimulation* (Stimulation électrique nerveuse transcutanée)

TRP : Thérapeute en réadaptation physique

Liste des tableaux et figures

Tableau 1 : Mots-clés retenus selon les différents concepts.....	14
Tableau 2: Caractéristiques générales des patients hospitalisés à l'Oasis de Paix : 9 décembre 2015.....	23
Tableau 3: Statistiques de séjour des patients hospitalisés à l'Oasis de Paix, période 2014-2015.....	26
Tableau 4: Modalités selon l'objectif visé en soins palliatifs.....	32
Tableau 5: Participants au groupe de discussion pour physiothérapeutes.....	35
Tableau 6 : Participants au groupe de discussion pour intervenants de l'Oasis de Paix...	39
Figure 1 : Caractéristiques spécifiques et besoins reliés à la physiothérapie des patients hospitalisés à l'Oasis de Paix: 9 décembre 2015.....	24
Figure 2 : Finalité du séjour des patients hospitalisés en soins palliatifs.....	26
Figure 3: Répartition des demandes de physiothérapie par période, octobre 2014 à mars 2016.....	27
Figure 4: Répartition des raisons de consultation en physiothérapie, octobre 2014 à mars 2016.....	28

Liste des annexes

ANNEXE A : GRILLE DE COLLECTE DES DONNÉES DU 9 DÉCEMBRE 2015.....	i
ANNEXE B : GRILLE DE LECTURE DES ARTICLES SCIENTIFIQUES.....	iv
ANNEXE C : CANEVAS D'ENTREVUE AUX EXPERTS.....	v
ANNEXE D : COURRIEL ENVOYÉ AUX EXPERTS.....	viii
ANNEXE E : CANEVAS DU GROUPE DE DISCUSSION 1.....	ix
ANNEXE F : CANEVAS DU GROUPE DE DISCUSSION 2.....	xi
ANNEXE G : DOCUMENTS RÉALISÉS.....	xiii
ANNEXE H : ÉVALUATION DES DOCUMENTS RÉALISÉS.....	liv

INTRODUCTION

L'innovation émerge d'un besoin d'amélioration et d'avancement. Dans le domaine de l'organisation des soins de santé, elle se définit comme une idée, une méthode de travail et de croyances nouvelles qui améliore l'efficacité, la productivité et l'expérience des travailleurs. De ce fait, elle vise à produire un changement (Greenhalgh et al., 2004).

Dans le cadre du cours RÉA106 : Essai-synthèse menant à l'obtention de la maîtrise en pratiques de la réadaptation, il nous est demandé de réaliser un projet d'innovation menant à l'amélioration des pratiques dans notre milieu de travail actuel. Étant donné l'inauguration récente d'un pavillon dédié aux soins palliatifs dans notre milieu de travail et la restructuration des pratiques de la réadaptation reliées à cette clientèle spécifique, nous avons décidé d'en faire notre projet d'innovation.

Cet essai rapporte donc les travaux réalisés au cours de la dernière année. Nous débutons par une mise en contexte de la problématique et un bref état des connaissances sur le sujet.

Par la suite, les objectifs du projet sont définis et la méthodologie est détaillée. Les résultats sont présentés selon les différents thèmes relevés puis discutés en termes d'implication pour la pratique. Enfin, nous concluons cet essai par un rappel des messages-clés et des pistes pour le futur sont lancées.

CHAPITRE 1 : Problématique

1.1 Le problème actuel à l'Hôpital Marie-Clarac

L'Hôpital Marie-Clarac est un centre de réadaptation physique offrant des soins et des services à une clientèle adulte. Depuis l'automne 2014, un nouveau pavillon, l'Oasis de Paix, a été inauguré et 18 lits dédiés aux soins palliatifs sont maintenant fonctionnels. L'hôpital travaille actuellement à finaliser l'ouverture, prévue au printemps 2016, d'une vingtaine de lits supplémentaires afin d'y accueillir cette clientèle spécialisée.

Afin de bien comprendre le contexte du projet d'innovation, mentionnons que, depuis son inauguration, le taux d'occupation de l'Oasis de Paix se maintient à 100% et une liste d'attente croît tranquillement. Tous les patients admis ont un diagnostic oncologique et un pronostic de vie inférieur à trois mois. Ils proviennent des centres hospitaliers généraux de la région ou du domicile et la quasi-totalité décèdent sur l'unité.

Le service de physiothérapie reçoit des demandes de consultation provenant de l'unité des soins palliatifs à raison de deux à quatre fois par mois. Les raisons de consultation concernent surtout l'évaluation de la sécurité et de l'autonomie aux transferts et aux déplacements ainsi que l'évaluation de l'autonomie et de la sécurité de patients formulant un désir de se mobiliser.

Il faut noter qu'actuellement aucun physiothérapeute n'est dédié à l'unité des soins palliatifs. Le département de physiothérapie s'est vu allouer une banque d'heures « virtuelles » pour le traitement ponctuel des patients, c'est-à-dire que l'établissement reconnaît que le besoin de consultation peut se présenter, mais ces heures allouées ne sont pas budgétées. De ce fait, à chaque fois qu'une demande de consultation est reçue, il y a analyse, par le chef de service, de la pertinence et de l'importance de l'intervention sur le bien-être et la qualité de vie du patient et aussi si cette consultation peut être déléguée à d'autres professionnels. Ainsi, la quasi-totalité des requêtes est annulée. Ceci s'explique notamment par un manque criant de ressources humaines disponibles et volontaires et par

de fortes lacunes quant aux connaissances des données probantes des interventions pertinentes en physiothérapie pour cette clientèle.

1.2 La pertinence du problème

1.2.1. La pertinence sociale

L'annulation de ces demandes de consultation amène des conséquences potentielles lourdes de sens. En effet, les patients hospitalisés en soins palliatifs voient leur risque de chutes augmenter lorsque le besoin de sécuriser les transferts et les déplacements n'est pas répondu. De plus, la diminution de la mobilisation des patients désirant être davantage actifs nuit à leur qualité de vie et augmente la possible apparition de plaies de lits, d'œdème des membres inférieurs et des complications subséquentes. La survenue de ces conséquences vient renforcer la pertinence sociale de ce projet. Plus encore, il est important de rappeler la préoccupation de l'établissement qui, telle que définie dans sa mission, vise une prestation de soins d'excellente qualité. De ce fait, il apparaît primordial de s'appuyer sur les données probantes pour répondre aux demandes formulées en ce qui concerne la prestation de soins aux patients. Malheureusement, à l'heure actuelle, le peu de connaissances des professionnels et de tous les intervenants impliqués quant aux approches actuelles en physiothérapie pour les soins palliatifs vient renforcer la non-intervention, exposant ainsi un problème majeur. En plus des lacunes au niveau des connaissances thérapeutiques, il existe, dans le milieu, des perceptions divergentes et différentes croyances concernant les soins palliatifs et le rôle de la physiothérapie : plusieurs intervenants ne croient pas nécessaire d'intervenir avec cette clientèle et ignorent le rôle de la physiothérapie à ce niveau. En raison de l'ouverture prochaine de nouveaux lits de soins palliatifs, il est possible de croire que ces éléments ne seront que davantage problématiques.

1.2.2 La pertinence scientifique

Il existe, dans la littérature actuelle, des données probantes suggérant le rôle et l'efficacité de la physiothérapie en soins palliatifs. Cet état des connaissances sera d'ailleurs discuté au chapitre suivant. Ainsi, ces connaissances des modalités à privilégier

en lien avec les besoins des patients en soins palliatifs méritent d'être connues des professionnels de la physiothérapie de l'Hôpital Marie-Clarac.

1.3 La question de recherche

Cette problématique ainsi expliquée amène à la question fondamentale de ce projet d'innovation : quelles sont les meilleures pratiques en physiothérapie permettant aux intervenants de bien définir leur rôle et de prioriser leurs interventions dans le but de répondre aux besoins de la clientèle hospitalisée à l'Oasis de Paix de l'Hôpital Marie-Clarac ?

CHAPITRE 2 : État des connaissances

2.1 La définition des soins palliatifs

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme étant l'aide aux patients faisant face aux problèmes associés aux maladies menaçant la vie et à leurs proches (Pavlish et al., 2009). Ce sont donc des soins qui, centrés sur le patient et sa famille, visent à optimiser la qualité de vie, à prévenir et à traiter la souffrance. Ils se doivent donc d'adresser les aspects physiques, intellectuels, émotionnels, sociaux et spirituels pour faciliter l'autonomie du patient et le guider dans ses décisions (Lowe et al., 2009 ; Mahon et al., 2010).

2.2 Les besoins des patients hospitalisés en soins palliatifs

Les patients hospitalisés en soins palliatifs présentent de nombreuses incapacités tant physiques que psychosociales. Celles-ci peuvent être reliées à la progression de la maladie, la croissance de la tumeur primaire et des métastases entraînant de la douleur et de possibles compressions nerveuses (Rashleigh, 1996). Plus encore, les différents syndromes paranéoplasiques engendrent aussi de la douleur, mais également des effets systémiques comme des nausées, de la fatigue, de la faiblesse, une diminution de l'alimentation entraînant une perte de poids (Montagnini et al., 2003 ; Rashleigh, 1996) menant au déconditionnement (Montagnini et al., 2003). Enfin, la médication utilisée cause également de nombreuses incapacités (Montagnini et al., 2003). En effet, l'utilisation de corticostéroïdes amène une myopathie causant une faiblesse généralisée et l'utilisation d'opioïdes favorise la dépression respiratoire et la diminution de la capacité à tousser (Rashleigh, 1996). Or, ce déclin de la fonction physique apparaît être la principale cause de l'altération de la qualité de vie (Montagnini et al., 2003) chez cette clientèle.

2.2.1 Les caractéristiques physiques

Si l'on s'attarde plus spécifiquement à ces effets secondaires physiques, la présence de fatigue apparaît être, dans la littérature, une plainte récurrente en oncologie palliative. La fatigue reliée au cancer se définit comme étant une détresse persistante ayant des répercussions physiques, émotionnelles et cognitives et qui limite la fonction quotidienne (Bower et al., 2014 ; Huang et al., 2011 ; Kummer et al., 2013). Un autre effet secondaire fréquent est le déconditionnement (Bergenthal et al., 2014). Il s'agit d'une faiblesse généralisée se répercutant sur l'autonomie à la marche et aux transferts, ainsi qu'à la réalisation des activités de la vie quotidienne (Marciniak et al., 1996). Il est le résultat de la perte de poids secondaire à la maladie et aux traitements ainsi que de l'alitement prolongé (Bergenthal et al., 2014 ; Marciniak et al., 1996). En plus du déconditionnement et de la fatigue, la perte de masse musculaire et l'ostéoporose subséquentes à une diminution des apports nutritionnels causée par une diminution de l'appétit et la présence de nausées (Huang et al., 2011 ; Marciniak et al., 1996) amènent une faiblesse musculaire significative et des plaintes de douleur (Canestraro et al., 2013). La combinaison de ces effets secondaires contribue à diminuer l'indépendance fonctionnelle et la qualité de vie des patients hospitalisés en soins palliatifs.

Enfin, mentionnons de nombreux autres effets secondaires physiques rencontrés en oncologie et donc en soins palliatifs tels des plaintes neurologiques comme l'ataxie, les neuropathies périphériques reliées à la toxicité médicamenteuse (Marciniak et al., 1996), de l'insomnie et divers autres troubles du sommeil (Courneya et al., 2000; Huang et al., 2011; van Weert et al., 2008), de la constipation (Huang et al., 2011) et de l'asthénie (Courneya et al., 2000) et des difficultés de communication (Marciniak et al., 1996).

2.3 Les perceptions face à la réadaptation en soins palliatifs

La littérature actuelle nous informe qu'il existe différentes perceptions des soins palliatifs pouvant mener à la confusion des rôles et à des délais dans les services offerts aux patients et à leur famille (Pavlish et al., 2009). En effet, la définition même des soins

palliatifs n'obtient pas de consensus au sein des professionnels de la santé amenés à travailler avec cette clientèle de même que dans la population en général, ce qui renforce la multitude de croyances et de perceptions au sujet des soins à prodiguer (Pavlish et al., 2009). Par exemple, plusieurs confondent encore les termes « soins palliatifs » et « fin de vie ». Plus encore, la croyance qu'il faut laisser ces patients tranquilles et favoriser le repos demeure forte chez les intervenants de la réadaptation à l'Hôpital Marie-Clarac. De ce fait, parmi les professionnels travaillant avec cette clientèle, peu soulèvent la pertinence de soins spécialisés, notamment en physiothérapie (Pavlish et al., 2009). Avec cette incompréhension des fondements des soins palliatifs, plusieurs croient qu'il s'agit d'options limitées pour apprivoiser la mort au lieu de miser sur l'utilisation optimale des ressources disponibles (Mahon et al., 2010 ; Oldervoll et al., 2005). De ce fait, certains patients ont alors tendance à ne recevoir que les recommandations de l'oncologue et ne pas voir ce que les autres professionnels peuvent leur apporter, les soins restant alors ancrés dans un modèle purement médical (Mahon et al., 2010).

Or, l'approche bio-psycho-sociale, adressant la globalité l'individu, apparaît plus qu'essentielle en soins palliatifs avec une emphase sur le travail d'équipe et la communication interdisciplinaire (Carson et al., 2013 ; Montgnini et al., 2003 ; Pavlish et al., 2009 ; Rashleigh, 1996). La physiothérapie est une profession de la santé adressant la fonction et le mouvement afin de maximiser le potentiel selon une approche de partenariat avec le patient, ses proches et la communauté (Carson et al., 2013). Néanmoins, la réadaptation en soins palliatifs ne doit pas être appliquée selon sa définition courante, mais plutôt comme étant une façon de maximiser le bien-être de la personne dans une visée multidisciplinaire. Il s'agit ici du concept de réadaptation inversée afin de préparer le patient à son déclin progressif (Briggs, 2011 ; Carson et al., 2013). Centré sur le patient, ce modèle de soins vise le support et la compensation au lieu de la récupération (Briggs, 2011). De ce fait, il est noté, dans la littérature actuelle, que des lacunes existent en ce qui concerne les références en physiothérapie en soins palliatifs, notamment suite à une rareté des données probantes et au faible rayonnement des informations disponibles (Carson et al., 2013 ; Kumar et al., 2010 ; Montagnini et al., 2003). Plus encore, le déclin inévitable

de la condition des patients hospitalisés en soins palliatifs est souvent perçu, par les autres intervenants en santé, comme une barrière aux interventions en physiothérapie. (Briggs, 2011). Il en ressort donc un besoin important de formation des intervenants en présence afin d'optimiser les pratiques physiothérapeutiques pouvant être utilisées pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs (Boyd et al., 2011 ; Carson et al., 2013 ; Pavlish et al., 2009).

2.4 La physiothérapie en soins palliatifs

Comme il a été mentionné précédemment, les soins palliatifs sont considérés comme des soins interdisciplinaires (Montgnini et al., 2003 ; Rashleigh, 1996) adressant la globalité de l'individu, tant au niveau physique, social, psychosocial que spirituel. Les objectifs de la physiothérapie en soins palliatifs sont d'adresser les symptômes en présence (Kumar et al., 2010 ; Laakso et al., 2006) afin de diminuer les incapacités, d'optimiser la fonction et l'indépendance du patient et d'ainsi améliorer sa qualité de vie (Horne-Thompson et al., 2011 ; Jensen et al., 2013 ; Marcant et al., 1993 ; Montagnini et al., 2003) : c'est le concept de la réadaptation inversée. Plus encore, la physiothérapie doit être fonction des caractéristiques de chacun, qui peuvent changer très rapidement (Rashleigh, 1996) et les objectifs de traitement doivent être constamment révisés conjointement avec le patient et l'équipe traitante (Marcant et al., 1993).

Il est intéressant ici de noter qu'historiquement, la physiothérapie n'était pas incluse en soins palliatifs, mais en fait partie seulement depuis la deuxième moitié des années 90 (Rashleigh, 1996). Encore aujourd'hui, en ce qui concerne la physiothérapie en fin de vie pour les patients avec une atteinte oncologique, peu de données probantes sont disponibles (Lowe et al., 2009). Néanmoins, certaines études actuelles nous fournissent des statistiques intéressantes nourrissant le développement de cette avenue. Ainsi, selon une étude menée par Jensen et al., jusqu'à 57% des patients hospitalisés en soins palliatifs peuvent être traités en physiothérapie au cours de leur dernière semaine de vie (Jensen et al., 2013). Plus encore, au cours de huit derniers jours avant leur décès, jusqu'à 55% des patients hospitalisés en soins palliatifs ont eu la visite d'un physiothérapeute pour

optimiser leur autonomie fonctionnelle et 39% ont reçu des traitements antalgiques de physiothérapie (Marcant et al., 1993). Durant les 48 heures précédant le décès, 36% de ces patients ont bénéficié de physiothérapie antalgique et 79% ont reçu des traitements de physiothérapie respiratoire au cours des derniers 24 heures de vie (Marcant et al., 1993).

Ces statistiques renforcent la pertinence de l'implication de la physiothérapie en soins palliatifs. Diverses interventions peuvent alors être réalisées. Dans un premier temps, il est généralement admis que les patients qui participent à une activité physique voient leurs symptômes liés au cancer diminuer, mais les données demeurent insuffisantes pour la clientèle en soins palliatifs (Gulde et al., 2011). Alors que ces patients présentent, dans une proportion de 50%, une condition caractérisée par la présence de fatigue, de la douleur, d'une diminution de leur énergie, d'une faiblesse généralisée ainsi que d'une perte d'appétit (Lowe et al., 2009, Milne et al., 2013), certains écrits scientifiques démontrent que l'activité physique, via un groupe comprenant des programmes d'exercices individualisés à chacun, amène une augmentation de l'énergie et une diminution de la fatigue en plus d'augmenter le sentiment de contrôle, d'aider à la structure quotidienne des journées et de permettre la socialisation (Gulde et al., 2011 ; Lowe et al., 2009 ; Oldervoll et al., 2005).

D'autres interventions possibles en physiothérapie adressent le soulagement de la douleur ressentie par les patients hospitalisés en soins palliatifs. Par exemple, l'utilisation du Stimulateur nerveux électrique transcutané (TENS) en électrothérapie pour le soulagement de la douleur mécanique et neurologique est privilégiée (Kumar et al., 2010 ; Laakso et al., 2006 ; Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Également, la douleur peut être diminuée par l'application de chaleur ou de glace, par un positionnement adéquat ainsi que par des mobilisations douces des extrémités et des massages (Kumar et al., 2010 ; Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Cet aspect du soulagement de la douleur par la physiothérapie apparaît d'autant plus intéressant qu'il était jusqu'à récemment peu connu du milieu des soins palliatifs avec un recours uniquement aux méthodes pharmacologiques (Rashleigh, 1996).

CHAPITRE 3 : Objectifs visés par l'innovation

3.1 L'objectif général

L'objectif ultime du présent projet d'innovation est de définir le rôle de la physiothérapie en soins palliatifs via le développement de deux documents de référence distincts, basés sur les données probantes et adaptés au contexte, pour les physiothérapeutes et pour les autres intervenants de l'Oasis de paix, permettant ainsi de répondre aux besoins des patients hospitalisés.

3.2 Les objectifs spécifiques

Nous retenons cinq objectifs spécifiques au projet :

1. Identifier les caractéristiques et les besoins de la clientèle hospitalisée à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac;
2. Recenser les pratiques optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs;
3. Cerner les perceptions des différents intervenants et professionnels du milieu concernant la physiothérapie en soins palliatifs;
4. Produire les documents de référence distincts, soit un document regroupant les pratiques de la physiothérapie en soins palliatifs pouvant être utilisées à l'Hôpital Marie-Clarac adressé aux physiothérapeutes et un dépliant informatif destiné aux autres intervenants de l'unité de soins;
5. Évaluer la clarté et la pertinence des documents réalisés.

CHAPITRE 4 : Méthodologie

4.1 Première étape : Identifier les caractéristiques et les besoins de la clientèle hospitalisée à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac.

4.1.1 Méthode de la collecte de données

Pour cette première étape, la méthode de collectes de données retenue est la consultation de documents et de bases de données afin de dresser un portrait actuel et représentatif de la clientèle hospitalisée à l'Oasis de Paix ainsi que de ses besoins. De façon plus spécifique, nous avons analysé les critères d'admission en soins palliatifs pour l'établissement, les statistiques de séjour et les demandes de consultation en physiothérapie depuis l'ouverture en octobre 2014 afin de dresser un portrait le plus représentatif possible de l'unité. Plus encore, nous avons consulté les dossiers de tous les patients hospitalisés en soins palliatifs à un moment bien précis, afin de dresser un portrait ponctuel, mais représentatif de la clientèle. Il est à noter qu'à des fins éthiques, les dossiers traités ont été rendus anonymes avec l'accord de la chef d'unité. Cette analyse plus détaillée des dossiers des patients nous a permis de faire ressortir les problématiques et les besoins spécifiques de la clientèle en termes de physiothérapie, ce qui ne nous était pas révélé à la simple analyse des statistiques de séjour.

4.1.2 Déroulement de la collecte de données

4.1.2.1 Analyse des critères d'admission

Cette première sous-étape a été réalisée en octobre 2015. Nous avons consulté les infirmières de liaison de l'établissement afin de connaître les critères d'admission des patients à l'unité des soins palliatifs. Elles nous ont alors remis le protocole énumérant ses critères. Nous les avons étudiés et synthétisés en un tableau pour fins de consultation. Ce tableau sera présenté au chapitre suivant.

4.1.2.2 Analyse des statistiques de séjour

En simultanément à la sous-étape précédente, nous avons consulté, en octobre 2015, le service des archives de l'établissement afin de connaître les statistiques de séjour des patients hospitalisés en soins palliatifs depuis l'ouverture de l'unité en octobre 2014. Nous avons donc reçu copie des statistiques demandées : âge moyen des patients, sexe, durée moyenne de séjour, provenance et destination, nombre de patients admis au total. Un tableau des caractéristiques retenues sera présenté au prochain chapitre.

4.1.2.3 Analyse des demandes de consultation en physiothérapie

Initialement débutée au mois de février 2016, cette sous-étape a demandé la consultation, dans un premier temps, du logiciel de statistiques LOGIBEC afin de faire ressortir tous les numéros de dossiers des patients des soins palliatifs ayant reçu la visite d'un physiothérapeute depuis l'ouverture de l'unité en octobre 2014. Par la suite, nous avons consulté les dossiers archivés en physiothérapie afin de relever la nature de la demande de consultation et la finalité des interventions. Il est à noter que cette sous-étape a été actualisée en avril 2016. Un résumé des informations recueillies sera présenté sous forme de tableau au chapitre suivant.

4.1.2.4 Analyse des dossiers des patients hospitalisés

Réalisée avec l'accord du service des archives de l'établissement, le 9 décembre 2015, la consultation des dossiers médicaux des dix-huit patients hospitalisés à l'Oasis de Paix a permis de dresser un portrait ponctuel, mais tout de même représentatif, de la clientèle des soins palliatifs. À la lecture des dossiers, les informations ont été recueillies grâce à une grille de lecture élaborée en nous basant sur l'état des connaissances actuelles réalisé selon le second objectif spécifique (Annexe A). Les données relevées ont par la suite été compilées sous forme de tableaux présentés au chapitre suivant.

4.1.3 Méthode d'analyse des données

Suite à la collecte des données, nous les avons analysées à partir des tableaux de bord de l'établissement. Nous avons donc relevé les analyses statistiques descriptives, incluant des mesures de dispersion et de tendance centrale, afin d'avoir un portrait de la clientèle hospitalisée en soins palliatifs à l'Hôpital Marie-Clarac et de leurs besoins pouvant être adressés en physiothérapie.

Les statistiques ainsi relevées ont été classées en tableaux selon les différents thèmes définis dans les sous-étapes précédentes afin d'en faciliter la compréhension et sont présentées au chapitre des résultats.

4.2 Deuxième étape : Définir les pratiques optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs.

4.2.1 Méthode de la collecte de données

Afin de réaliser cette seconde étape du projet d'innovation, deux méthodes de collecte de données ont été retenues. Dans un premier temps, nous avons effectué une consultation de documents et de bases de données afin de réaliser une recension d'écrits scientifiques permettant de faire ressortir les données probantes disponibles sur les pratiques optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Par la suite, nous avons choisi de réaliser des entrevues semi-structurées avec des experts œuvrant en physiothérapie avec une clientèle hospitalisée en soins palliatifs afin de valider quelles sont les interventions retenues lors de la recension des écrits qui sont utilisées actuellement en clinique et si certaines interventions qui ne figurent pas dans les données probantes sont également utilisées. Les entrevues nous ont également permis de questionner les intervenants en présence sur les perceptions qu'ont les patients et leurs proches des soins palliatifs, ce qui rejoint également, en partie, le troisième objectif de notre projet.

4.2.2 Déroulement de la collecte de données

4.2.2.1 Recension des écrits scientifiques

Pour débiter cette seconde étape du projet, nous avons réalisé, entre les mois de septembre 2015 et janvier 2016, une recension des écrits scientifiques afin de cerner les interventions optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Pour ce faire, les banques de données *Scopus*, *Medline* et *PEDro* ont été consultées via le service en ligne des bibliothèques de l'Université de Sherbrooke.

Le tableau suivant résume les mots-clés retenus selon les différents concepts en présence :

Tableau 1 Mots-clés retenus selon les différents concepts

CANCER	PALLIATIF	PHYSIOTHÉRAPIE	HOSPITALISÉ	ADULTE	CONCEPT SPÉCIFIQUE
<i>cancer</i>	<i>palliative</i>	<i>physiotherap*</i>	<i>inpatient</i>	<i>adult</i>	<i>dyspnea</i>
<i>oncology</i>	<i>end of life</i>		<i>hospital*</i>		<i>exercises</i>
					<i>pain</i>
					<i>perception</i>

Suite à l'identification des mots-clés, différentes séquences ont été utilisées lors de la consultation des bases de données :

- [cancer **OR** oncology] **AND** [palliative **OR** end of life] **AND** physiotherapy* **AND** [inpatient **OR** hospital*] **AND** adult;
- [cancer **OR** oncology] **AND** [palliative **OR** end of life] **AND** physiotherapy* **AND** [inpatient **OR** hospital*] **AND** adult **AND** dyspnea;
- [cancer **OR** oncology] **AND** [palliative **OR** end of life] **AND** physiotherapy* **AND** [inpatient **OR** hospital*] **AND** adult **AND** exercises;
- [cancer **OR** oncology] **AND** [palliative **OR** end of life] **AND** physiotherapy* **AND** [inpatient **OR** hospital*] **AND** adult **AND** pain;
- [cancer **OR** oncology] **AND** [palliative **OR** end of life] **AND** perception **AND** [inpatient **OR** hospital*] **AND** adult.

Les titres des articles obtenus ainsi que le type de recherché et l'année de publication ont été pris en considération. Pour une première sélection, les articles plus anciens que 1990 ont été rejetés, tout comme ceux décrivant une histoire de cas. Suite à cette première sélection, plus d'une centaine d'articles ont été retenus.

Enfin, les résumés de chacun des articles restants ont été lus pour juger de leur pertinence par rapport aux concepts retenus pour le projet et réaliser la sélection finale qui comptait au total 33 articles.

4.2.2.2 Analyse des écrits scientifiques à l'aide d'une grille de lecture

Une fois la sélection finale réalisée, les articles retenus ont tous été lus et analysée grâce à une grille de lecture (Annexe B) dans le but de bien synthétiser les informations recueillies. Cette sous-étape a été réalisée de façon simultanée à la sous-étape précédente, entre septembre 2015 et janvier 2016.

4.2.2.3 Réalisation d'entrevues avec des experts

La dernière sous-étape de ce second objectif a été la réalisation d'entrevue avec des physiothérapeutes œuvrant avec une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Dans un premier temps, un canevas d'entrevue a été réalisé en janvier 2016. Ce canevas, présenté à l'Annexe C, a été bâti grâce aux données recueillies lors de la recension des écrits. Le but était de connaître ce que les physiothérapeutes travaillant en soins palliatifs dans d'autres milieux hospitaliers de la région font dans leur pratique clinique quotidienne. Au fur et à mesure que les entrevues ont eu lieu, les questions initiales ont été raffinées, suivant un processus itératif de la recherche qualitative. Ainsi, nous avons abordé la perception des soins palliatifs et la perception des patients traités quant aux interventions reçues.

Une fois le canevas d'entrevue bâti, il a été pré-testé avec les différents collègues du sous-groupe de l'essai-synthèse afin de s'assurer de la clarté et de la pertinence des questions de même que de leur compréhension homogène. Des correctifs ont alors été apportés et un canevas final a été produit.

Le recrutement des participants potentiels a été effectué par envoi courriel (Annexe D). Nous avons débuté par un échantillon boule de neige, c'est-à-dire que les coordonnées des participants potentiels ont été trouvés grâce aux réseaux de contacts de collègues de travail et aux recherches sur les bases de données universitaires. Par la suite, avec les références potentielles, nous avons établi un échantillon stratifié en choisissant les participants en fonction de leurs rôles et de leurs fonctions hiérarchiques. Au final, cinq demandes ont été envoyées au mois de janvier 2016.

Au final, trois entrevues ont été réalisées. Les deux premières ont été faites par téléphone le 17 février 2016 et la troisième entrevue a été réalisée en personne le 4 mars 2016. Les entrevues ont été enregistrées et des résumés de chacune ont été réalisés par la suite (Annexe E).

4.2.3 Méthode d'analyse des données

Pour cet objectif, étant donné la multitude de sous-étapes distinctes, plusieurs méthodes d'analyse des données ont été retenues.

Dans un premier temps, en ce qui concerne la recension des écrits scientifiques, comme nous avons mentionné précédemment, chaque article a été lu et décortiqué grâce à la grille de lecture présentée. Par la suite, lorsque tous les articles ont été lus, les données ont été classées et regroupée selon les différents thèmes de notre projet d'innovation : les caractéristiques des patients hospitalisés en soins palliatifs, les interventions à privilégier en physiothérapie avec cette clientèle et les perceptions des divers intervenants face aux soins palliatifs et aux services offerts.

Par la suite, nous avons procédé à l'analyse des entrevues semi-dirigées. À partir des comptes rendus de chacune des entrevues, nous avons utilisé la méthode du questionnement analytique afin de regrouper les réponses données selon les différents thèmes du projet. Ceux-ci sont présentés au chapitre des résultats.

4.3 Troisième étape : Cerner les perceptions des différents intervenants et professionnels du milieu concernant la physiothérapie en soins palliatifs.

4.3.1 Méthode de la collecte de données

La troisième étape de notre projet d'innovation vise à cerner les perceptions des différents intervenants en présence en ce qui concerne les interventions en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Comme il s'agit de récolter un éventail d'opinions, nous avons opté pour une collecte de données par entrevue de groupe, plus spécifiquement par le biais de groupes de discussion.

4.3.2 Déroulement de la collecte de données

4.3.2.1 Réalisation d'un groupe de discussion pour les intervenants de l'Oasis de Paix

En premier lieu, il convenait de sonder les différents intervenants œuvrant actuellement à l'unité des soins palliatifs. La première étape a été de construire un guide pour le groupe de discussion avec les thèmes abordés et des indices favorisant la discussion, ce qui a été fait en décembre 2015 et en janvier 2016 (Annexe H). La première version du guide a été pré-testée avec les différents collègues du sous-groupe de l'essai-synthèse et des correctifs ont par la suite été apportés.

De façon simultanée, nous avons procédé au recrutement des volontaires pour participer au groupe. Le groupe de discussion a eu lieu le lundi 15 février 2016, de 15h à 16h, à l'unité des soins palliatifs, en accord avec la chef d'unité pour libérer le personnel de leurs tâches cliniques pendant cette période. Six intervenants ont participé au groupe animé par la physiothérapeute responsable du projet. Les échanges ont été enregistrés et par la suite, un résumé a été produit (Annexe I).

4.3.2.2 Réalisation d'un groupe de discussion pour les physiothérapeutes de l'Hôpital Marie-Clarac

Le second groupe de discussion visait les physiothérapeutes de l'Hôpital Marie-Clarac, possiblement amenés à travailler auprès de la clientèle hospitalisée à l'Oasis de Paix. De façon similaire, un guide de discussion a d'abord été produit avec les thèmes

abordés et des indices favorisant la discussion et ce, en janvier 2016 (Annexe F). Cette version du guide a également été pré-testée avec les différents collègues du sous-groupe de l'essai-synthèse puis corrigée.

Simultanément, les volontaires ont été recrutés et le groupe s'est tenu le lundi 8 février 2016 de 12h30 à 14h. Afin de favoriser la libre discussion, le groupe a été animé par une animatrice externe, soit une ergothérapeute de l'établissement. Les six participants présents et l'animatrice ont été libérés par leur chef de service respectif. La discussion a été enregistrée et par la suite, un résumé des points soulevés a été produit (Annexe G).

4.3.3 Méthode d'analyse des données

Pour l'analyse des données de cette troisième étape, nous avons opté pour la même méthode que pour l'analyse des entrevues semi-structurées, soit le questionnement analytique. En effet, une fois les résumés de chacun des groupes de discussion complétés, nous avons utilisé cette méthode afin de regrouper les informations recueillies selon les différents thèmes du projet et de l'étape de réalisation. Le détail de ceux-ci est présenté au chapitre des résultats.

4.4. Quatrième étape : Produire les documents de référence.

La quatrième étape du projet d'innovation se veut une étape de synthèse des informations recueillies dans un but de diffusion et d'information des divers intervenants du milieu en ce qui concerne la physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs.

Nous croyons pertinent de développer deux documents distincts. Le premier, plus détaillé, vise à transmettre aux physiothérapeutes de l'établissement les données probantes pour la physiothérapie en soins palliatifs : quelles modalités sont à privilégier selon les problématiques identifiées et quelles sont les lignes de conduite à tenir.

Le second document, davantage informatif, est destiné au personnel de l'unité de soins et vise la promotion de la physiothérapie pour la clientèle qui y est hospitalisée.

4.4.1 Guide explicatif destiné aux physiothérapeutes de l'Hôpital Marie-Clarac.

4.4.1.1 Méthode de collecte des données

La production du premier document, destiné aux physiothérapeutes de l'établissement, s'est effectuée par consultation des divers résumés des collectes de données des étapes précédentes. En effet, il s'agissait de présenter les données probantes relevées lors de la seconde étape du projet tout en considérant les besoins de la clientèle de l'Oasis de Paix, établis à la première étape, de même que les perceptions des intervenants, récoltés lors de l'étape précédente.

4.4.1.2. Déroulement de la collecte des données

Cette sous-étape a été réalisée au mois de mars 2016, une fois les étapes précédentes complétées. Le guide a été construit autour des grands thèmes du projet d'innovation : définition des soins palliatifs, présentation du concept de la réadaptation inversée, présentation des critères d'admission pour l'Oasis de Paix, présentation des différentes caractéristiques des patients hospitalisés en soins palliatifs et description des modalités pouvant être utilisées en physiothérapie selon la problématique en présence. Finalement, le guide inclut une aide à la décision et les diverses références utilisées (Annexe J).

Une fois la première version du guide rédigée, celui-ci a été envoyé pour lecture aux collègues et chef de service.

4.4.2 Brochure destinée au personnel de l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac.

4.4.2.1. *Méthode de collecte de données*

La production du second document, destiné aux intervenants de l'Oasis de Paix, quels qu'ils soient, s'est également effectuée par consultation des résumés provenant des collectes de données précédentes. Basée sur les perceptions récoltées lors du groupe de discussion avec les intervenants de l'unité, la brochure a été rédigée de façon à répondre aux interrogations soulevées et à promouvoir la physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs.

4.4.2.2 *Déroulement de la collecte des données*

Simultanément à la sous-étape précédente, la brochure a été réalisée en mars 2016. Destinée au personnel de l'unité de soins, la brochure a été construite autour des grands thèmes du projet et se voulait un moyen simple de diffusion de l'information. Ainsi, nous avons inclus une définition des soins palliatifs et du concept de la réadaptation inversée, ainsi que les principaux objectifs de la physiothérapie en soins palliatifs et des principes généraux à respecter (Annexe J).

Une fois la version préliminaire rédigée, la brochure a été transmise aux collègues et chef de service pour lecture et évaluation.

4.5 Cinquième étape : Évaluer la clarté et la pertinence des documents réalisés.

4.5.1 *Méthode de la collecte de données*

Pour cette ultime étape de notre projet, nous avons initialement choisi de réaliser des entrevues semi-structurées avec collègue et chef de service. Par contre, étant donné des contraintes de temps et de restructuration des méthodes de travail au sein du département de physiothérapie de l'Hôpital Marie-Clarac au printemps 2016, nous avons plutôt opté pour l'utilisation d'un questionnaire, plus rapide en termes de temps de passation et moins demandant en termes de mobilisation de ressources humaines.

4.5.2 Déroulement de la collecte de données

Cette étape a été réalisée au cours des mois d'avril et de mai 2016. Dans un premier temps, nous avons élaboré le questionnaire en nous basant sur les concepts de la clarté et de la pertinence, concepts que nous avons préalablement définis.

Afin de faciliter les réponses aux questions, nous avons décidé d'utiliser une échelle de Likert à quatre niveaux, sans possibilité de réponse neutre. Ce choix est justifié par un souci de récolter des réponses pertinentes et pour empêcher quiconque de ne donner que des réponses neutres, sans se prononcer. Nous avons également laissé de la place pour des commentaires concernant des modifications et des ajouts pour chaque question. Pour les deux documents, nous avons utilisé les mêmes questions. Ainsi, en ce qui concerne la clarté, nous avons interrogé sur le niveau de langage utilisé, la qualité du français, l'aspect compréhensible du message à transmettre, la présentation et la présence suffisante de références. Enfin, en ce qui concerne la pertinence, nous avons interrogé sur l'applicabilité au milieu, le respect des thèmes et les liens entre les données probantes et le milieu (Annexe K).

Par la suite, comme il a été mentionné à l'étape précédente, les documents ont été envoyés à une collègue physiothérapeute et au chef de service de physiothérapie de l'Hôpital Marie-Clarac avec une copie du questionnaire. Un seul questionnaire a été retourné en date du 1^{er} juin 2016, soit celui du chef de service en physiothérapie.

4.5.3 Méthode d'analyse des données

Il avait été initialement prévu de faire la moyenne des réponses obtenues à chaque question du questionnaire et de prendre en considération les commentaires afin d'apporter les correctifs adéquats aux documents réalisés. Par contre, comme un seul questionnaire a été retourné, l'analyse des données n'a pu être réalisée. Uniquement les commentaires relevés ont été pris en considération et les correctifs ont été apportés à chacun des documents.

CHAPITRE 5 : Résultats

5.1 Les caractéristiques et les besoins de la clientèle hospitalisée à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac.

5.1.1 Les critères d'admission

Les critères d'admission en soins palliatifs à l'Hôpital Marie-Clarac font partie du recueil officiel des politiques et procédures de l'établissement. Rédigés par le chef du service de l'admission et approuvés par le DSPH de l'établissement, ils visent à faciliter l'admission d'un usager en fin de vie à l'Hôpital Marie-Clarac et à uniformiser ces admissions.

Les demandes d'admission à l'unité des soins palliatifs proviennent d'un centre hospitalier ou du domicile et doivent passer par un comité d'admission composé du DSPH et de deux infirmières cliniciennes, d'autres professionnels pouvant être consultés au besoin.

Les critères d'admission sont les suivants :

- La personne est âgée de 18 ans et plus et provient du domicile ou d'un centre hospitalier ;
- La personne est en phase terminale ou préterminale de sa ou ses maladies avec un pronostic de vie de moins de trois mois ;
- La personne est informée de son état et de la nature strictement palliative de traitement ;
- La personne accepte de bénéficier du programme de soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac en accord avec la philosophie qui caractérise ce programme ;
- L'échelle Palliative Performance Scale (PPS) ou Score de Karnovsky de la personne est inférieure ou égale à 50% ;
- L'Hôpital orienteur ou le CLSC doit nous fournir les résultats de dépistage SARM, ERV ou C. diff, si positif ;
- La personne ou son représentant légal connaît et accepte la position de l'établissement concernant le suicide assisté et l'euthanasie ;

- La demande d'admission est considérée complète lorsque tous les documents requis sont obtenus.

5.1.2 Un portrait ponctuel des patients de l'Oasis de Paix : 9 décembre 2015

La consultation des dossiers médicaux des dix-huit patients hospitalisés à l'Oasis de Paix a permis de dresser un portrait ponctuel représentatif, de la clientèle des soins palliatifs. Dans un premier temps, les caractéristiques générales des patients dont le dossier a été révisé sont résumées dans le tableau suivant :

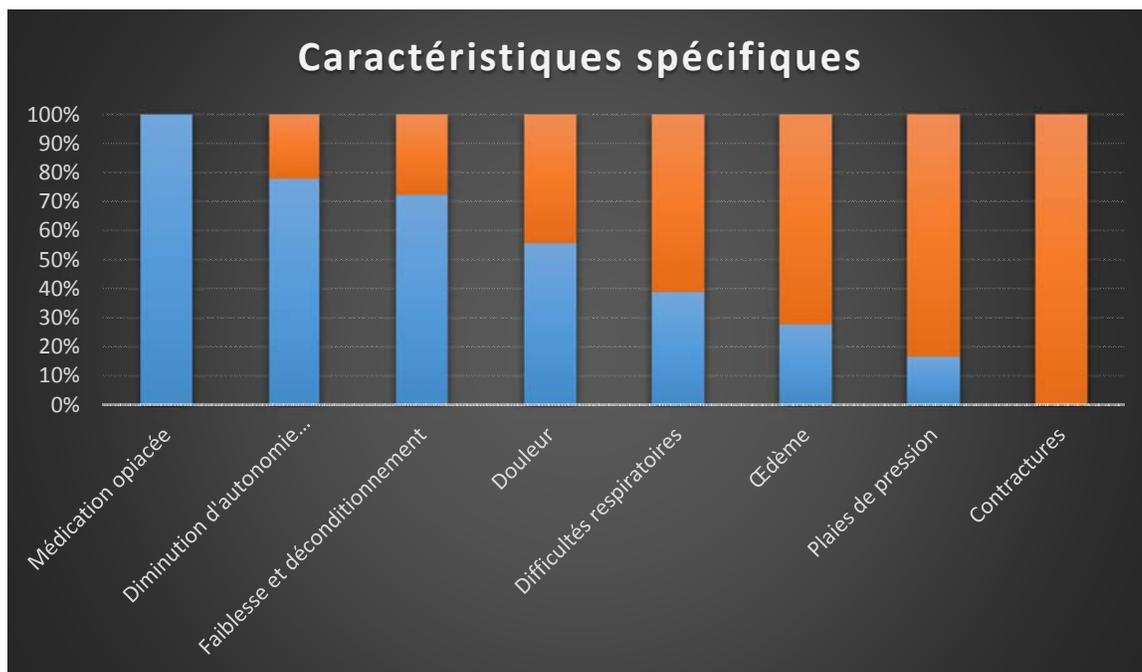
Tableau 2: Caractéristiques générales des patients hospitalisés à l'Oasis de Paix : 9 décembre 2015

SEXE	N=18 (100%)
-Hommes	8 (44%)
-Femmes	10 (56%)
ÂGE MOYEN	73.1 ans
Âge moyen-hommes	73.1 ans
Âge moyen-femmes	73.1 ans
DIAGNOSTIC	N=18 (100%)
-néoplasie abdomen	5 (28%)
-néoplasie pulmonaire	4 (22%)
-néoplasie gynécologique	4 (22%)
-néoplasie autre	5 (28%)
PROVENANCE	N=18 (100%)
-Centre hospitalier	12 (67%)
-Domicile	6 (33%)
TRAITEMENT ANTÉRIEUR DE PHYSIOTHÉRAPIE	N=18 (100%)
-oui	4 (22%)
-non	16 (78%)

Comme on peut le constater, en date du 9 décembre dernier, la majorité des patients hospitalisés sur l'unité des soins palliatifs était de sexe féminin (56%). Tant la moyenne d'âge générale que reliée au sexe se situait à 73.1 ans, le patient le plus jeune étant âgé de 51 ans et les plus âgés, de 88 ans. La majorité des patients provenaient d'un centre hospitalier (67%) plutôt que de leur domicile (33%). Les diagnostics d'admission étaient variés en ce qui concerne la localisation de la tumeur d'origine. Tous avaient un pronostic de vie de moins de trois mois, deux patients ayant un pronostic de vie à l'admission de moins de 2 mois et deux autres, de moins de un mois. Enfin, une minorité des patients hospitalisés avaient déjà reçu auparavant des traitements de physiothérapie (22%).

En ce qui concerne plus spécifiquement les caractéristiques et les besoins reliés à la physiothérapie, le graphique suivant résume les données recueillies.

Figure 1 Caractéristiques spécifiques et besoins reliés à la physiothérapie des patients hospitalisés à l'Oasis de Paix: 9 décembre 2015



Les caractéristiques retrouvées chez le plus grand nombre de patients hospitalisés en soins palliatifs à cette date étaient la présence, dans la feuille d'administration des médicaments (FADM), de médication opiacée (100%), la diminution d'autonomie

fonctionnelle (78%), la présence de faiblesse et de déconditionnement (72%) et la présence de douleur (56%). On retrouvait également la présence de difficultés respiratoire (39%), d'œdème (28%) et de plaies de pression (17%). Aucun des patients hospitalisés à ce moment ne présentaient de contractures ou de rétractions.

Conséquemment à ces caractéristiques spécifiques, mentionnons que neuf de ces patients étaient alités (50%). Pour les neuf patients ambulants, deux requéraient l'aide d'une ou de deux personnes pour se mobiliser. Plus encore, quatorze des dix-huit patients (78%) avaient besoin d'aide partielle ou totale pour la réalisation de leurs AVQ. Enfin, notons qu'à cette date, deux patients étaient en suivi ou en attente de physiothérapie pour évaluation des capacités fonctionnelles et évaluation des transferts et déplacements.

5.1.3 Les statistiques de séjour

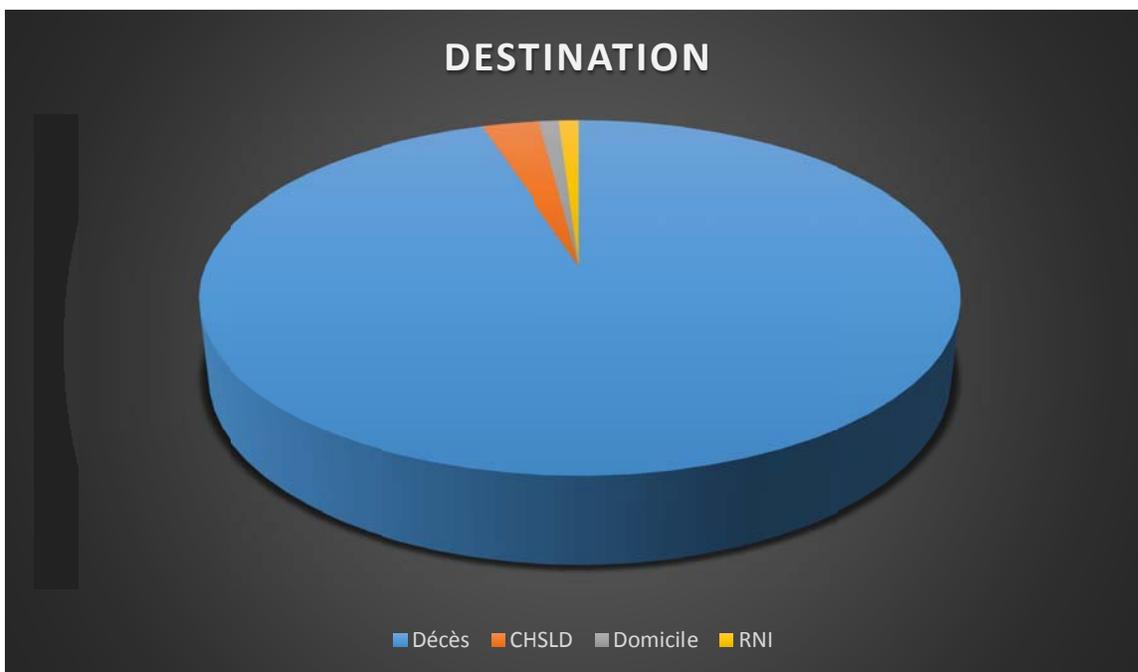
Les statistiques de séjour des patients hospitalisés sur l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac nous ont été fournies par le service des archives de l'établissement lors de la réalisation de la troisième sous-étape du premier objectif de notre projet. Les données disponibles lors de la demande couvraient la période comprise entre le mois d'octobre 2014 et de décembre 2015. Plus d'une centaine d'utilisateurs ont été admis en soins palliatifs durant cette période, la majorité étant des femmes. Il est intéressant de noter également que la liste d'attente pour une admission à l'Oasis de Paix était, durant cette période, de 109 demandes, soit l'équivalent du volume des admissions depuis l'ouverture. Le tableau suivant présente les statistiques reçues :

Tableau 3: Statistiques de séjour des patients hospitalisés à l'Oasis de Paix, période 2014-2015

Nombre d'usagers admis	112 usagers
Nombre d'hommes admis	46 hommes
Nombre de femmes admises	66 femmes
Âge moyen	76.2 ans
Âge moyen-femmes	77.1 ans
Âge moyen-hommes	74.9 ans
Durée moyenne de séjour	28.0 jours

Il apparaît également pertinent de s'intéresser à la finalité du séjour en soins palliatifs. En effet, comme le démontre le graphique suivant, bien que la grande majorité des patients admis soit décédée à l'Oasis de Paix (95%), une minorité a pu retourner à domicile (1%) ou être relocalisée dans un autre milieu de vie (CHSLD : 3%, RNI : 1%).

Figure 2 Finalité du séjour des patients hospitalisés en soins palliatifs, période 2014-2015

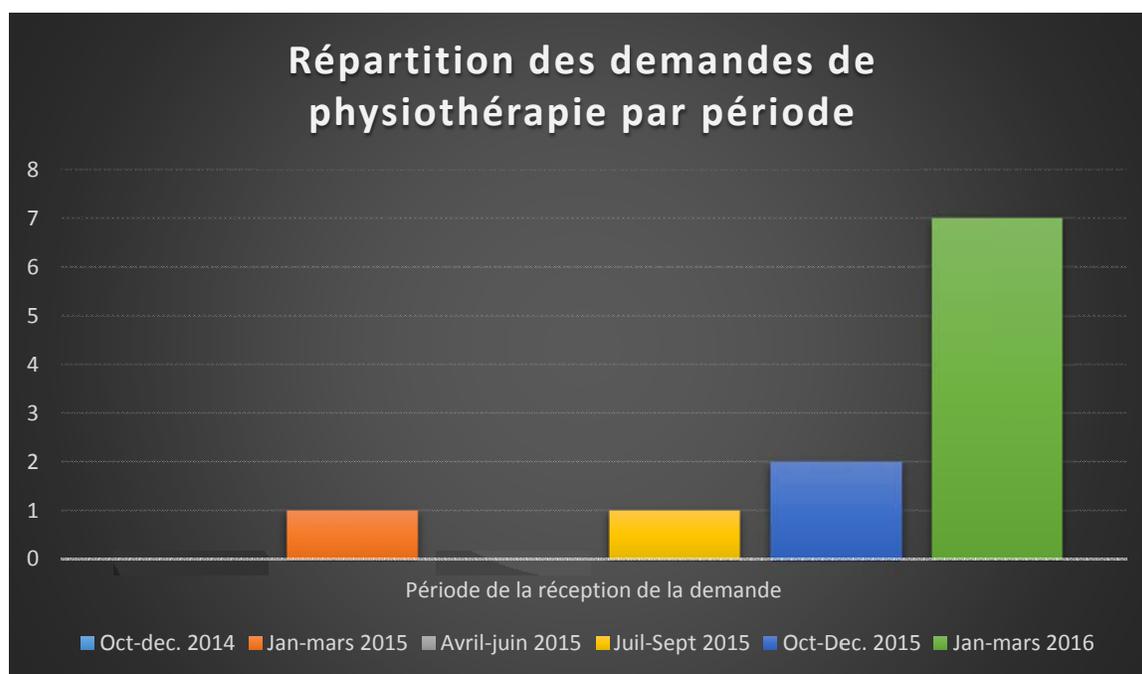


5.1.4 Les demandes de consultation en physiothérapie

Débutée en février 2016 et actualisée en avril 2016, cette sous-étape nous a permis de faire ressortir toutes les demandes de consultation en physiothérapie depuis l'ouverture de l'Oasis de Paix à l'automne 2014.

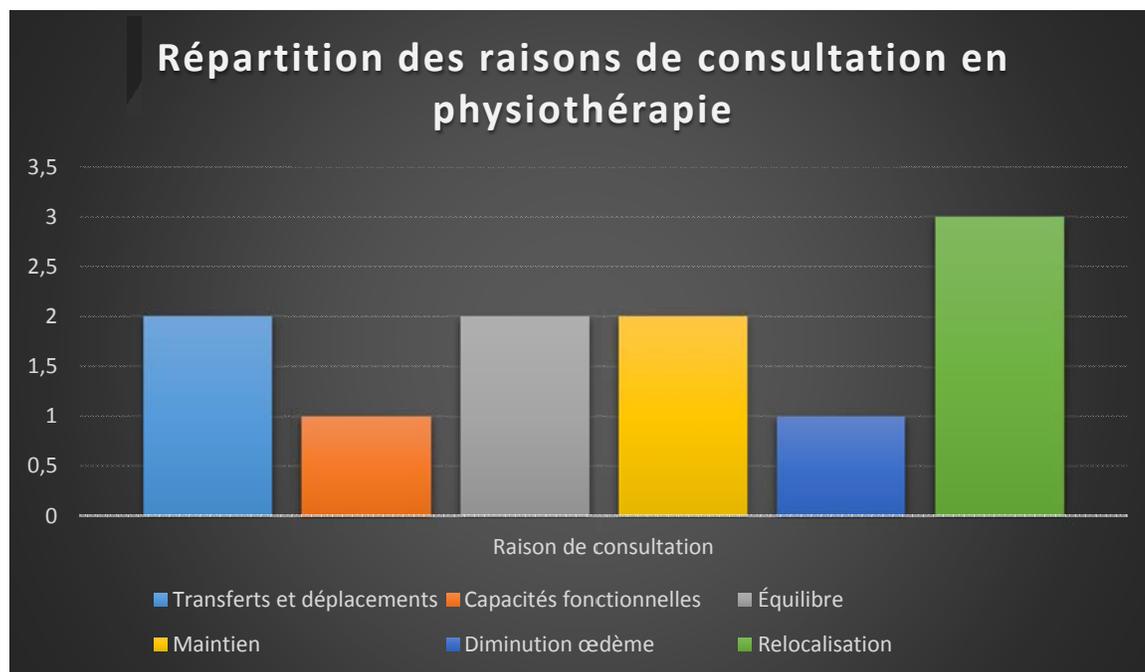
Au total, onze demandes de consultations en physiothérapie ont été reçues depuis octobre 2014. Le graphique suivant démontre la répartition de la réception des demandes à travers le temps.

Figure 3: Répartition des demandes de physiothérapie par période, octobre 2014 à mars 2016



Les raisons de consultation en physiothérapie sont variées : évaluation des capacités aux transferts et déplacements, évaluation des capacités fonctionnelles, évaluation de l'équilibre, demande d'exercices de maintien de la mobilisation, demande de modalités pour diminuer l'œdème du membre supérieur et évaluation fonctionnelle en vue d'une possible relocalisation. La figure suivante résume la nature des demandes reçues.

Figure 4: Répartition des raisons de consultation en physiothérapie, octobre 2014 à mars 2016



Mentionnons que sur les onze requêtes reçues, dix ont pu être adressées : la onzième a dû être annulée en raison du décès précipité du patient. Notons également qu'en moyenne, les patients ont été rencontrés 2.6 fois par le physiothérapeute à une fréquence variant d'une à trois fois par semaine. Sur les dix patients rencontrés, quatre ont été relocalisés en CHLSD et six sont décédés à l'Oasis de Paix.

5.2 Les pratiques optimales en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs.

5.2.1 Les objectifs de la physiothérapie en soins palliatifs

Comme il a été mentionné précédemment dans le chapitre sur l'état des connaissances, les soins palliatifs sont considérés comme des soins interdisciplinaires (Barawid et al., 2013 ; Montgnini et al., 2003 ; Rashleigh, 1996) adressant la globalité de l'individu, tant au niveau physique, social, psychosocial que spirituel. L'Association Canadienne de Soins Palliatifs estime que la demande pour tous les types de soins de fin de

vie va croître dans les quarante prochaines années et que 90 % des Canadiens mourants pourraient bénéficier de soins palliatifs. La littérature récente affirme également que, dans le meilleur intérêt des patients, les physiothérapeutes devraient être davantage impliqués en soins palliatifs (Grégoire et al., 2013). Plus encore, selon cette étude, seulement un faible pourcentage, c'est-à-dire de 16 % à 30 %, des Canadiens considérés comme étant en fin de vie, recevront des services de soins palliatifs. De ceux-ci, encore moins recevront des soins palliatifs spécialisés, dont fait partie la physiothérapie (Grégoire et al., 2013).

Rappelons ici le principe de la réadaptation inversée qui vise davantage la compensation que la récupération. De ce fait, les objectifs de la physiothérapie en soins palliatifs sont d'adresser les symptômes en présence (Kumar et al., 2010 ; Laakso et al., 2006) afin de diminuer les incapacités, d'optimiser la fonction et l'indépendance, de diminuer la souffrance, tant physique que psychologique du patient et d'ainsi améliorer sa qualité de vie (Barawid et al., 2013 ; Horne- Thompson et al, 2011 ; Jensen et al., 2013 ; Marcant et al., 1993 ; Montagnini et al., 2003). De façon plus spécifique, la physiothérapie en soins palliatifs en milieu hospitalier contribue à soulager les symptômes reliés notamment à la douleur, à la dyspnée et à l'œdème et à prévenir le déconditionnement, les contractures et les plaies de pression (Barawid et al., 2013).

Enfin, le Modèle de Guide des Soins Palliatifs, rédigé par l'Association Canadienne de Soins Palliatifs et basé sur les principes et les normes de pratique nationale, insiste sur le fait que les intervenants en soins de fin de vie doivent être capables de faciliter le changement et d'accompagner les patients lors des transitions. Il recommande finalement et fortement que la réadaptation soit amorcée le plus tôt possible suite à l'admission en soins palliatifs (Grégoire et al., 2013).

5.2.2 Les interventions à privilégier

La littérature actuelle révèle que plusieurs interventions peuvent être utilisées en physiothérapie en fonction des symptômes et problématiques observés chez les patients hospitalisés en soins palliatifs. Comme il a été mentionné précédemment, ces patients

présentent une condition caractérisée par de la fatigue, de la douleur et un déconditionnement significatif. L'activité physique peut contribuer à augmenter l'énergie et à diminuer la fatigue en plus d'augmenter le sentiment de contrôle, d'aider à la structure quotidienne des journées et de permettre la socialisation si réalisée en groupe (Gulde et al., 2011 ; Lowe et al., 2009 ; Oldervoll et al., 2005). Les exercices à privilégier, selon la condition de chacun sont les programmes de marche, le pédalier ou le vélo stationnaire ou encore un programme d'exercices généraux adapté aux besoins de chacun.

D'autres interventions possibles en physiothérapie s'adressent au soulagement de la douleur ressentie par les patients hospitalisés en soins palliatifs. La douleur peut être diminuée par l'application de chaleur ou de glace, par un positionnement adéquat ainsi que par des mobilisations douces des extrémités et des massages (Kumar et al., 2010 ; Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Plus rarement, le recours à des modalités électrothérapeutiques, comme le TENS, peut être envisagé si la condition du patient le permet (Kumar et al., 2010 ; Laakso et al., 2006 ; Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Cet aspect du soulagement de la douleur par la physiothérapie apparaît d'autant plus intéressant qu'il était jusqu'à récemment peu connu du milieu des soins palliatifs avec un recours uniquement aux méthodes pharmacologiques (Rashleigh, 1996).

La physiothérapie respiratoire apparaît également très pertinente en soins palliatifs et ce, jusqu'aux dernières heures précédant le décès. Diverses techniques, comme la vibration, la respiration profonde, le positionnement et les conseils de relaxation, peuvent être enseignées à l'équipe traitante de même qu'aux proches (Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Plus encore, il apparaît primordial d'éduquer les proches sur les modalités simples favorisant une bonne oxygénation : ouvrir les fenêtres et apporter des petits ventilateurs au chevet, favoriser un positionnement du patient avec la tête du lit surélevée et bien dégager le visage des vêtements et des couvertures (Kloke et al., 2015) afin, le plus possible, de diminuer la détresse et l'anxiété. Enfin, le recours à l'oxygénothérapie semble peu efficace si le patient ne souffre pas d'hypoxémie et sert davantage à sécuriser le patient et sa famille (Kloke et al., 2015).

La physiothérapie en soins palliatifs peut aussi être bénéfique pour aider à diminuer et à contrôler l'œdème et le lymphœdème (Clemens et al., 2010 ; Rashleigh, 1996). Selon Clemens, les techniques de drainage lymphatique manuel semblent être bien tolérées chez 92.2% des patients étudiés et permettent une diminution de l'œdème, un soulagement de la douleur dans 94% des cas et une diminution de la dyspnée associée pour 73.9 % des patients (Clemens et al., 2010). Plus encore, ces techniques peuvent stimuler le système nerveux sympathique et favoriser la relaxation (Clemens et al., 2010). Il est intéressant de mentionner ici qu'étant donné que le drainage lymphatique manuel s'effectue dans le calme et de façon individuelle, il peut également contribuer au soulagement de la dyspnée associée et de la douleur via l'aspect psychologique et émotionnel (Clemens et al., 2010). En complément, l'utilisation de vêtements compressifs et de bandages, le positionnement et les exercices isotoniques favorisent la diminution de l'œdème et du lymphœdème (Clemens et al., 2010 ; Rashleigh, 1996).

Enfin, on recense, dans la littérature, plusieurs autres modalités thérapeutiques possibles en physiothérapie et applicables en soins palliatifs. Notamment, l'utilisation d'aiguilles sous le derme pour diminuer la sensation de dyspnée, les nausées, la fatigue et l'anxiété (Rashleigh, 1996 ; Roza et al., 2014 ; Towler et al., 2013), l'utilisation d'aides techniques pour faciliter la marche et les transferts (Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996) ainsi que l'enseignement quant à l'importance de la conservation de l'énergie et des diverses précautions de mouvements selon les régions atteintes (Kumar et al., 2010 ; Rashleigh, 1996).

Le tableau suivant résume les modalités à privilégier en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs selon les objectifs visés.

Tableau 4: Modalités selon l'objectif visé en soins palliatifs

OBJECTIF VISÉ	MODALITÉS
Diminuer la fatigue :	Programme d'exercices individualisés : exercices généraux, pédalier, programme de marche.
Soulagement de la douleur :	Application de chaleur ou de glace
	Positionnement
	Mobilisations douces, massages
	TENS
Faciliter la respiration :	Vibration
	Respiration profonde
	Positionnement
	Techniques de relaxation
	Enseignement
Diminuer et contrôler l'œdème :	Drainage lymphatique manuel
	Utilisation de bandages et de vêtements compressifs
	Positionnement
	Exercices isotoniques
Faciliter les transferts et déplacements :	Utilisation d'aides techniques à la marche

5.2.3 Les aides à la décision éthique

Afin de guider les intervenants en physiothérapie dans leur prise de décision clinique en soins palliatifs, les données probantes retenues nous oriente vers les grandes lignes du principisme. Cette théorie, en complément au *Patient-Centered Care Ethics*

Analysis Model for Rehabilitation, permet de guider le raisonnement moral des cliniciens dans les situations complexes. Centrée sur le parcours du patient en oncologie, cette approche mixte encourage les prises de décisions partagées et met l'accent sur les préférences de l'individu et la considération de son contexte social. Le principisme, tel que développé par Beauchamp et Childress apparaît être un des outils principaux en bioéthique. Les principes éthiques suivants sont proposés : 1) la bienfaisance, 2) la non-malfaisance 3) le respect de l'autonomie et 4) la justice (Grégoire et al., 2013).

La bienfaisance implique que nos actions cliniques soient orientées vers l'amélioration de la qualité de vie et de la santé de notre patient. La bienfaisance, bien qu'elle n'y soit pas réduite, passe inévitablement par une analyse de l'efficacité du traitement. En effet, il faut que la physiothérapie soit bénéfique pour le patient (Grégoire et al., 2013).

La non-malfaisance est le deuxième principe. Celui-ci exige que l'on évite de nuire au patient. Pour ce faire, la physiothérapeute doit connaître les précautions et contre-indications associées à ses interventions et savoir si elles s'appliquent à son patient. La physiothérapeute doit s'assurer de proposer des interventions qui ne nuisent pas, par exemple en évitant d'exacerber la douleur du patient (Grégoire et al., 2013).

Le respect de l'autonomie du patient repose sur l'inclusion du patient dans les décisions qui sont prises à son sujet et sur son implication dans le plan de traitement. L'autonomie est généralement comprise comme le libre arbitre et l'autodétermination du patient. Ce principe inclut donc le consentement libre et éclairé du patient. Une approche relationnelle de l'autonomie suppose que des efforts seront faits par l'équipe traitante et l'entourage pour que les décisions concernant le patient soient cohérentes avec ses valeurs. Le partage décisionnel est un principe important dans une approche centrée sur l'individu, impliquant la collaboration et la participation du patient à ses soins (Grégoire et al., 2013).

Enfin, le principe de justice implique la priorisation des patients et la gestion des listes d'attente. De ce fait, la question suivante devient primordiale, au sein de chaque

établissement : faut-il prioriser un patient en fin de vie par rapport à un patient de la liste d'attente ? (Grégoire et al., 2013)

5.2.4 Les interventions cliniques actuelles

Suite aux entrevues réalisées avec des physiothérapeutes œuvrant actuellement avec une clientèle hospitalisée en soins palliatifs, il nous a été possible de ressortir les interventions et les modalités utilisées.

En ce qui concerne les modalités antalgiques, les physiothérapeutes interrogées utilisent les techniques de massage, les mobilisations douces, le positionnement et l'hydrothérapie (en piscine ou en grand bain thérapeutique) pour procurer détente, relaxation et soulagement des douleurs et angoisses. Les modalités analgésiques en électrothérapie, comme le TENS, sont très peu utilisées, sauf si demandées par le patient.

Pour la réduction et le contrôle de l'œdème, les modalités privilégiées actuellement en clinique sont les techniques de drainage lymphatique, les mobilisations douces et le positionnement. Plus rarement, il y a recours aux bas compressifs et aux bandages compressifs modifiés (*physiotaping*).

Pour la prévention des plaies de pression, il semble que le positionnement en combinaison avec l'utilisation de surfaces thérapeutiques et de l'équipement adapté demeure la modalité à privilégier.

Les modalités respiratoires sont largement utilisées par les physiothérapeutes interrogées. Elles ont recours à des mobilisations douces de la cage thoracique, des techniques de vibration et de *bouncing* : elles affirment à l'unanimité que le contact des mains du thérapeute sur la cage thoracique du patient pour favoriser la respiration, car cela procure un grand réconfort. Elles relatent également l'importance de l'enseignement de ces techniques aux proches présents.

Les physiothérapeutes questionnées adressent régulièrement la sécurité lors des transferts et des déplacements fonctionnels quotidiens pour les patients hospitalisés en soins palliatifs. Elles ont recours aux aides techniques compensatoires et à l'équipement

adapté, ce qui permet également le soulagement des douleurs et le maintien de l'autonomie.

Enfin, les thérapeutes interrogées mentionnent intervenir, selon les besoins, jusqu'au jour du décès du patient. À leur avis, parfois, la simple présence des mains du physiothérapeute sur le patient parvient à l'apaiser et pour la famille, cela donne le sentiment que tout a été fait pour soulager ce dernier. La fréquence des interventions semble varier selon les besoins propres à chacun. Finalement, elles rappellent que toutes les demandes visent le confort du patient.

5.3 Les perceptions des différents intervenants et professionnels de l'Hôpital Marie-Clarac concernant la physiothérapie en soins palliatifs.

5.3.1 Les perceptions des physiothérapeutes

Les perceptions des physiothérapeutes œuvrant à l'Hôpital Marie-Clarac concernant leur implication en soins palliatifs ont été recueillies lors du groupe de discussion tenu le 8 février 2016. Cette période d'échange, d'une durée de 90 minute et animée par un ergothérapeute de l'établissement, a réuni six thérapeutes avec des formations et des expériences variées, comme le résume le tableau suivant :

Tableau 5: Participants au groupe de discussion pour physiothérapeutes

PARTICIPANT	POSTE	SEXE	FORMATION	ANNÉES D'EXPÉRIENCE	ANNÉES À HMC
1	Assistant-chef en physiothérapie	F	Bacc. En physiothérapie, Montréal	7	7
2	Physiothérapeute	M	Bacc. En physiothérapie, Montréal	30	30
3	Physiothérapeute	M	Bacc. En physiothérapie, Brésil	N/D	4
4	Physiothérapeute	F	Bacc. En physiothérapie, Brésil	N/D	5
5	Physiothérapeute	F	Bacc. En physiothérapie, Montréal	20	12
6	TRP	F	D.E.C. Montréal	5	5

Suite aux échanges guidés par l'animatrice, un résumé des opinions soulevées à chaque question a été produit et peut être consulté à l'annexe I. Nous présentons ici les grandes lignes émergeant de ce premier groupe de discussion.

5.3.1.1 Les perceptions des soins palliatifs

En premier lieu, les intervenants questionnés définissent les soins palliatifs comme étant des soins de fin de vie dont l'unique finalité est le décès. Il s'agit d'adoucir la fin, pallier à ce qui s'en vient pour faciliter le départ tant pour le patient que pour ses proches. Il faut soulager la souffrance, tant pour la douleur physique que psychologique. De plus, ce sont des soins interdisciplinaires : les intervenants doivent travailler en équipe et peut-être dépasser un peu leurs champs d'intervention selon la relation thérapeutique créée. Plus encore, ils doivent se raccrocher à autre chose que la guérison et l'amélioration de la condition du patient, ce qui sort de leur pratique quotidienne en réadaptation : les intervenants doivent alors se placer dans la démarche de soins palliatifs et s'adapter aux besoins du patient et non le contraire.

5.3.1.2 Les perceptions sur la physiothérapie en soins palliatifs

En ce qui concerne la place de physiothérapie en soins palliatifs, tous s'accordent pour dire qu'elle est essentielle, mais pas encore définie de façon spécifique pour l'Oasis de Paix.

Unaniment, les intervenants questionnés ne croient pas pertinent que la demande de consultation en physiothérapie soit systématique lors d'une admission en soins palliatifs. Les requêtes doivent donc faire suite aux besoins spécifiques de chaque patient. Ce dernier doit être consentant et compliant aux interventions proposées. De plus, les objectifs de traitement doivent être régulièrement révisés et adaptés selon le déclin de la condition physique du patient.

Les modalités à privilégier sont les mêmes qu'avec n'importe quel autre type de clientèle et doivent être compatibles avec les besoins définis. Ainsi, des interventions telles

l'évaluation de la sécurité et de l'autonomie aux transferts et déplacements selon le désir du patient de se mobiliser, la gestion de la douleur non-contrôlée avec l'utilisation du TENS, des techniques de massage et de mobilisations passives et le positionnement peuvent être utilisées. Tout comme les diverses modalités de physiothérapie respiratoire : effleurage, facilitation, mobilisation des sécrétions et la possibilité d'une classe d'exercices ou d'un groupe de marche pour les patients plus actifs.

Enfin, le physiothérapeute a un rôle à jouer auprès de l'équipe de soins notamment en ce qui concerne l'enseignement de l'évaluation de la sécurité et l'accompagnement à la marche et aux transferts afin d'éviter les chutes pour les patients dont la condition se détériore rapidement sans qu'ils aient pu être évalués ou réévalués en physiothérapie.

5.3.1.3 Les perceptions sur l'implication en soins palliatifs

Les participants au premier groupe de discussion verbalisent un certain malaise à intervenir auprès de la clientèle hospitalisée en soins palliatifs. La base de ce malaise semble être la confrontation de la vie du thérapeute face à la mort inévitable du patient.

De plus, la peur de déranger semble omniprésente auprès des intervenants questionnés : la peur de faire du bruit, de déranger les autres usagers et la quiétude de l'environnement. Il apparaît alors nécessaire d'appivoiser l'endroit et la dynamique de l'unité.

Les intervenants sont d'accord que l'aisance avec cette clientèle particulière doit dépendre de chaque individu. Chaque intervenant doit savoir se respecter afin d'être capable de donner des soins de qualité. Avec le temps et l'expérience, il semble possible de se construire une barrière protectrice. De plus, bien que l'accomplissement professionnel technique ne doit pas être optimal, le sentiment d'avoir soulagé et fait du bien pour un patient en fin de vie doit être extrêmement gratifiant.

En ce qui concerne la relation avec le patient et ses proches, les intervenants questionnés la qualifient de bonne. Ils s'entendent par contre pour dire qu'il est primordial de prendre en considération la perception qu'ont le patient et ses proches des soins palliatifs ainsi que de respecter le processus de deuil de chacun. De plus, on croit que

moins de stratégies seraient utilisées pour convaincre le patient, les intervenants étant plus à l'écoute des besoins de la personne au jour le jour sans insister s'il y a un refus.

En ce qui concerne les autres intervenants de l'équipe des soins palliatifs, les physiothérapeutes du groupe de discussion primordial de définir préalablement le rôle de la physiothérapie en soins palliatifs afin que tous réalisent les besoins en physiothérapie pour la clientèle.

Enfin, de façon plus technique, les participants croient que pour aller travailler en soins palliatifs, il faudrait établir une équipe selon le principe du volontariat, sans l'obligation d'une rotation. La constitution d'une équipe, possiblement avec présence de TRP, pourrait faciliter le soutien mutuel et le besoin de ventiler les émotions vécues. Également, il serait primordial d'avoir des rencontres d'équipe et des mises au point régulières afin de respecter les volontés et besoins des thérapeutes.

En conclusion à ce groupe de discussion, quatre physiothérapeutes accepteraient d'aller intervenir à l'Oasis de Paix, un physiothérapeute s'y opposerait et un dernier se qualifie d'indécis.

5.3.2 Les perceptions de l'équipe de soins de l'Oasis de Paix

Les perceptions des intervenants de l'Oasis de Paix de l'Hôpital Marie-Clarac concernant la physiothérapie en soins palliatifs ont été recueillies lors du groupe de discussion tenu le 15 février 2016. Cette période d'échange, d'une durée de 60 minutes, a réuni six intervenants de professions et d'années expériences variées, comme le résume le tableau suivant. Il est à noter que tous les participants sont en poste sur l'unité des soins palliatifs depuis son ouverture en octobre 2014.

Tableau 6 : Participants au groupe de discussion pour intervenants de l'Oasis de Paix

PARTICIPANT	POSTE	SEXE	ANNÉES D'EXPÉRIENCE À HMC
1	Assistante-infirmière chef	F	➤ 10
2	Infirmière	F	➤ 10
3	Infirmière	F	➤ 5
4	Infirmière-auxiliaire	F	➤ 5
5	Préposé aux bénéficiaires	M	➤ 20
6	Préposé aux bénéficiaires	M	➤ 10

Suite aux échanges guidés par l'animatrice, un résumé des opinions soulevées à chaque question a été produit et peut être consulté à l'annexe G. Nous présentons ici les grandes lignes émergeant de ce second groupe de discussion.

5.3.2.1 Les perceptions des soins palliatifs

D'entrée de jeu, les intervenants présents définissent de façon unanime les soins palliatifs comme étant des soins de fin de vie. Il s'agit, à leur avis, d'un processus d'appivoisement de la mort durant lequel le patient et ses proches ont besoin d'accompagnement. De ce fait, durant cette période, il apparaît essentiel de maintenir le confort du patient et d'écouter ses besoins qui lui sont propres.

De plus, les soins palliatifs peuvent être interdisciplinaires, mais sont davantage des soins médicaux. Les participants questionnés croient qu'il est important de ne pas trop impliquer d'intervenants autour d'un même patient afin de ne pas brimer sa quiétude.

5.3.2.2 Les perceptions sur la physiothérapie en soins palliatifs

En ce qui concerne la physiothérapie pour la clientèle hospitalisée en soins palliatifs, tous s'accordent pour dire qu'elle a sa place, mais que le thérapeute doit travailler en étroite collaboration avec les membres de l'équipe de soins, car la condition du patient peut se détériorer rapidement.

Selon les participants du groupe de discussion, la physiothérapie en soins palliatifs peut être bénéfique pour le moral des patients, mais peut aussi créer de faux espoirs quant à une amélioration possible de la condition. Ces faux espoirs peuvent être encore plus grands chez les proches du patient qui sont souvent moins avancés dans leur processus de deuil. Il faut donc être clair sur les objectifs de la consultation en physiothérapie pour ne pas entretenir ces espoirs.

De façon unanime, tous croient que la physiothérapie en soins palliatifs doit contribuer au bien-être du patient, c'est-à-dire le soulager et améliorer son confort. Plus spécifiquement, la physiothérapie pourrait aider à faire bouger les patients et à les faire relaxer par le biais de mobilisations actives et passives au lit dans un but de soulagement et de confort. Avec les mobilisations passives, on pourrait alors éviter les contractures et assouplir les articulations ankylosées.

Également, la physiothérapie peut intervenir lorsque les patients sont déconditionnés, surtout lors de leur arrivée, et qu'ils expriment le désir d'être plus mobiles et actifs. Le physiothérapeute pourrait alors travailler les transferts et les déplacements pour que le patient gagne de l'autonomie, notamment pour circuler dans sa chambre, aller à la salle de bain et réaliser ses AVQ.

Dans un autre ordre d'idées, le physiothérapeute doit intervenir lorsque la durée de séjour est dépassée et que l'état général du patient ne laisse pas entrevoir de détérioration à court terme. Dans ces cas-là, on envisage une relocalisation et le physiothérapeute doit faire une évaluation des capacités physiques du patient.

Enfin, les intervenants questionnés croient que les traitements de physiothérapie doivent se faire à la chambre du patient et non au gymnase de physiothérapie pour ne pas créer de faux espoirs d'amélioration possible. La fréquence de traitement doit rester variable en fonction des objectifs définis, mais ne devrait pas être quotidienne pour laisser du temps de repos au patient.

5.3.2.3 Les perceptions sur l'implication en soins palliatifs

Les intervenants présents au groupe de discussion sont favorables à la présence d'un physiothérapeute au sein de leur équipe de travail. Par contre, ils ne voient pas la pertinence de la présence d'un physiothérapeute de façon systématique pour chaque patient admis aux soins palliatifs : il faut que la demande de consultation soit faite par un médecin au préalable. De cette façon, cela évite, à leur avis, la multiplication d'intervenants inutiles auprès des patients.

Pour cette même raison, il leur apparaît essentiel d'ajuster les objectifs de traitement en physiothérapie de façon régulière selon les changements à la condition médicale du patient et de l'en informer.

De plus, il est primordial que le patient accepte et puisse participer au mieux de ses capacités aux interventions en physiothérapie. Il fera alors partie intégrante de l'équipe. En ce sens, le physiothérapeute ne devra pas insister devant un refus du patient.

Par ailleurs, les participants soulèvent l'inquiétude suivante : devant la présence des proches qui, peut-être, ne sont pas rendus aux mêmes étapes du processus de deuil et qui entretiennent encore de l'espoir d'une possible récupération, les patients pourraient se sentir obligés d'accepter des traitements de physiothérapie.

Enfin, les intervenants présents affirment à l'unanimité qu'il sera important que le physiothérapeute sache quand arrêter ses interventions lors du déclin du patient en soins palliatifs. En ce sens, le personnel infirmier se sent à l'aise d'informer les physiothérapeutes du déclin de la condition du patient et d'interroger sur les objectifs de traitements versus l'arrêt de ceux-ci.

5.4 La présentation des documents réalisés.

Le guide destiné aux physiothérapeutes de l'Hôpital Marie-Clarac ainsi que la brochure présentant le rôle de la physiothérapie en soins palliatifs sont présentés à l'annexe J.

CHAPITRE 6 : Discussion

Ce projet d'innovation avait pour objectif principal de définir le rôle de la physiothérapie en soins palliatifs via le développement de deux documents de référence distincts, basés sur les données probantes et adaptés au contexte, pour les physiothérapeutes et pour les autres intervenants de l'Oasis de paix, permettant ainsi de répondre aux besoins des patients hospitalisés.

Dans cette section, nous résumerons tout d'abord les principaux constats réalisés tout au long du projet. Par la suite, les résultats obtenus seront comparés aux données probantes puis, les forces et limites seront présentées. Enfin, les implications cliniques possibles suite à la réalisation de l'innovation seront discutées.

6.1 Principaux constats du projet

6.1.1 Pour les besoins des patients hospitalisés en soins palliatifs à l'Oasis de Paix

Suite à la réalisation de différentes étapes du projet, plusieurs constats sont mis en lumière. Tout d'abord, la réalisation du premier objectif nous a permis de constater que les patients hospitalisés en soins palliatifs à l'Hôpital Marie-Clarac présentent des caractéristiques communes et des besoins pouvant être répondus en physiothérapie. En effet, comme il a été présenté, une majorité des patients hospitalisés reçoit une médication opiacée et présente une diminution d'autonomie fonctionnelle, de la faiblesse, un déconditionnement et ressent de la douleur. Comme il sera discuté plus loin, ces caractéristiques spécifiques sont également bien recensées dans les écrits scientifiques actuels (Bergenthal et al., 2014, Canestraro et al., 2013, Montagnini et al., 2003 et Rashleigh, 1996). Un autre constat lié au premier objectif concerne le volume des demandes de consultation en physiothérapie reçues. En effet, notons que onze demandes ont été reçues depuis l'ouverture de l'unité à l'automne 2014 et que les raisons de

consultation sont variées. De ce nombre, sept consultations ont été demandées au cours des premiers mois de 2016. Ainsi, nous constatons que la demande pour de la physiothérapie en soins palliatifs est en croissance, ce qui peut probablement être expliqué par l'impact direct de notre projet et par la diffusion de l'information. Par ailleurs, il apparaît pertinent de noter que ces demandes de consultation ont une répercussion sur le temps clinique, tant direct qu'indirect, en physiothérapie, avec une moyenne de 2.6 traitement par patient. Ces heures travaillées n'étant pas budgétées dans l'offre de service, ceci vient créer une surcharge de travail pour le physiothérapeute impliqué.

6.1.2 Pour les meilleures pratiques en physiothérapie pour les patients hospitalisés en soins palliatifs à l'Oasis de Paix

La réalisation du second objectif nous a permis de définir les meilleures pratiques actuelles à favoriser pour les patients hospitalisés à l'unité des soins palliatifs de notre établissement. Dans un premier temps, la recension des écrits nous a permis de réaliser qu'il existe, dans la littérature actuelle, des données probantes concernant la pratique de la physiothérapie en soins palliatifs pour une clientèle hospitalisée. La réalisation d'entrevue avec des cliniciens œuvrant actuellement, dans leur milieu respectif, en soins palliatifs nous a permis de comparer leurs pratiques avec les données probantes et d'en faire des recoupements.

Le premier constat concerne l'applicabilité du concept de la réadaptation inversée retrouvé dans la littérature. Ce concept favorise la compensation plutôt que la récupération lors de la prestation de soins de réadaptation en soins palliatifs. Or, il appert que ce concept est appliqué actuellement en clinique : le confort, l'optimisation de la qualité de vie et le soulagement des symptômes en présence sont visés. De plus, l'accompagnement du patient et de ses proches à travers le processus de deuil est mis de l'avant.

De façon plus spécifique à la physiothérapie, certaines modalités sont retrouvées tant dans la littérature que dans la pratique actuelle et seraient donc à favoriser dans notre établissement. Premièrement, le soulagement de la douleur peut être adressé par le

positionnement, les mobilisations douces et les techniques de massage. De façon similaire, la diminution et le contrôle de l'œdème est adressé également par le positionnement, les techniques de massage et de drainage lymphatique manuel, mais aussi par l'utilisation de bas compressifs lorsque pertinent. La physiothérapie respiratoire semble avoir également sa place actuellement en soins palliatifs par l'utilisation de techniques douces, le positionnement, les méthodes de relaxation et l'enseignement aux proches. Enfin, la facilitation des transferts et des déplacements sécuritaires peut être adressée par l'utilisation d'aides techniques adéquates.

Notons enfin que ces modalités retrouvées tant dans la littérature que dans la pratique actuelle, demandent peu d'équipement spécialisé et peuvent donc être facilement applicables sur l'unité des soins palliatifs de notre établissement.

6.1.3 Pour les perceptions des différents intervenants en soins palliatifs

La réalisation du troisième objectif a permis de faire ressortir différents constats concernant la perception des divers acteurs impliqués en ce qui concerne la physiothérapie en soins palliatifs. Ces constats ont été mis en évidence en comparant les réponses obtenues lors des deux groupes de discussion : les similitudes et les divergences ont donc été dégagées.

Premièrement, tous les intervenants s'entendent sur la définition des soins palliatifs, c'est-à-dire des soins de confort et d'accompagnement pour les personnes en dont le pronostic de vie est limité. D'emblée, tous considèrent également que la physiothérapie a un rôle à jouer en soins palliatifs. De ce fait, le concept de réadaptation inversée fait l'unanimité.

Par contre, bien que tous perçoivent les soins palliatifs comme étant des soins interdisciplinaires impliquant travail d'équipe et communication, les intervenants de l'unité de soins semblent privilégier davantage le modèle purement biomédical. En effet, ils sont d'avis que les soins palliatifs sont davantage des soins médicaux et que les intervenants doivent être limités au chevet du patient. Les soins de physiothérapie devraient donc, à leur

avis, être dispensés uniquement sur avis du médecin et cessés selon le jugement de l'équipe de soins. Ceci diffère de l'opinion des physiothérapeutes consultés qui croient en leur implication et en leur décision clinique pour la prestation de services. Il apparaît donc primordial de concilier les croyances afin de bien arrimer les soins et services offerts à la clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Il serait également pertinent d'avoir le point de vue des médecins sur la question, afin que leur position puisse aider à arrimer les différentes perceptions.

Enfin, les physiothérapeutes consultés soulèvent le besoin d'une aide à la décision en qui concerne la pertinence d'intervenir en soins palliatifs tout comme la cessation de la prestation de soins auprès d'un patient en fin de vie. Ce point mérite d'être souligné, puisqu'il se retrouve également dans les résultats de notre recension des écrits scientifiques.

6.2 Comparaison des résultats avec les données probantes

La réalisation de ce projet d'innovation nous permet de comparer les données recueillies dans notre milieu de travail et dans d'autres milieux cliniques aux données probantes retrouvées lors de la revue des écrits scientifiques.

6.2.1 Pour les caractéristiques des patients

La majorité des patients hospitalisés sur l'unité en date du 9 décembre dernier présentaient des caractéristiques spécifiques identifiées lors de notre recension des écrits et en lien avec le besoin de physiothérapie. En effet, les caractéristiques compatibles avec celles relevées dans la littérature étaient le recours à la médication opiacée, la diminution de l'autonomie fonctionnelle, la faiblesse et le déconditionnement, la présence de douleur, de difficultés respiratoires, d'œdème et de plaies de pression. Par contre, aucun patient ne présentait de contractures et l'aspect de la fatigue liée à la maladie ne semblait pas être significatif.

6.2.2 Pour les perceptions des soins palliatifs

En ce qui concerne les perceptions des soins palliatifs, plusieurs comparaisons peuvent être effectuées. Dans un premier temps, nous observons que dans les deux groupes de discussion réalisés, tous ont perçu les soins palliatifs tels qu'ils sont définis dans la littérature actuelle, soit des soins interdisciplinaires adressant la globalité de l'individu, tant au niveau physique, social, psychosocial que spirituel.

Plus encore, le concept de réadaptation inversée, visant davantage la compensation plutôt que la récupération, semble largement accepté par tous les individus interrogés, de même que l'objectif de la physiothérapie en soins palliatifs, soit de soulager les symptômes en présence afin d'améliorer la qualité de vie.

En ce qui a trait à l'implication des physiothérapeutes en soins palliatifs, bien que la littérature récente affirme qu'elle est pertinente, les intervenants de l'équipe de soins qui ont été interrogés ont émis une réserve. En effet, ceux-ci ne jugeaient pas nécessaire une intervention lors des derniers moments de vie d'un patient, alors que des données relevées montrent que durant les 48 heures précédant le décès, 36% des patients de l'étude ont bénéficié de physiothérapie antalgique et que 79% ont reçu des traitements de physiothérapie respiratoire au cours des derniers 24 heures de vie (Marcant et al., 1993).

6.2.3 Pour les interventions à privilégier

La revue d'articles scientifiques nous a permis de faire ressortir plusieurs interventions et modalités pouvant être utilisées en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Or, la réalisation d'entrevues avec des physiothérapeutes œuvrant actuellement avec cette clientèle nous a permis d'établir des comparaisons entre les pratiques théoriques et actuelles.

Plusieurs modalités retrouvées dans la littérature sont en effet utilisées actuellement en clinique : les techniques de physiothérapie respiratoire, les techniques de mobilisations

douces, de massage et de positionnement pour soulager la douleur, diminuer l'œdème et faciliter la respiration, le drainage lymphatique manuel et l'utilisation de bandages compressifs pour diminuer l'œdème et le recours aux aides techniques pour faciliter les transferts et les déplacements. Les physiothérapeutes interrogées s'entendent également pour relever l'importance de l'enseignement aux proches et à l'équipe de soins.

Par contre, les différentes modalités d'électrothérapie, comme le TENS, ne semblent pas être utilisées pour le soulagement de la douleur, car jugées trop invasives. Plus encore, les physiothérapeutes interrogées avouent de pas avoir recours aux programmes d'exercices divers, programmes de marche ou de pédalier dans leurs interventions cliniques pour maintenir la mobilité ou diminuer la fatigue chez leurs patients hospitalisés en soins palliatifs.

6.3 Forces et limites du projet

Bien que notre projet d'innovation fasse ressortir plusieurs constats et comparatifs potentiels avec les données probantes, plusieurs forces et limites sont également à mettre en lumière.

6.3.1 Les forces

Dans un premier temps, nous croyons qu'une des forces de notre projet réside dans sa démarche systématique avec un processus de validation pour chaque étape et sous-étape. En effet, tout au long du projet, avant de réaliser une étape, nous avons demandé l'approbation du mentor et des autres étudiants, co-construisant ainsi une démarche robuste sans cesse questionnée et bonifiée. Dans un même ordre d'idées, lors de l'élaboration des guides pour les différentes entrevues et groupes de discussion, il y a eu passation, de façon systématique, d'un pré-test permettant ainsi de nous assurer de la qualité, de la clarté et de la compréhension homogène des questions.

Une autre force du projet adresse la revue des écrits scientifiques. En effet, nous croyons avoir réalisé une recension adéquate, car nous sommes arrivés à une saturation des données lors de l'interrogation des différentes bases de données. Ceci nous permet de

croire qu'aucune publication d'envergure concernant la physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs n'a été omise.

De plus, l'utilisation de plusieurs sources et le croisement des données obtenues a, à notre avis, contribué à enrichir les résultats et à optimiser leur contextualisation à notre milieu de pratique.

Enfin, nous sommes d'avis que la participation volontaire et enthousiaste des différents professionnels de l'Hôpital Marie-Clarac s'avère être une force pour la finalité du projet, car elle se veut facilitatrice à l'instauration de nouvelles pratiques cliniques.

6.3.2 Les limites

Au-delà des forces du projet, quelques limites et biais peuvent être soulevés. Dans un premier temps, notons le biais de désirabilité sociale. En effet, il est plausible que les différents participants aient modifié leurs réponses afin de faire plaisir à l'auteure du projet, afin que leurs réponses aillent dans le sens de l'opinion véhiculée par l'auteure. Pour minimiser le plus possible l'influence de ce biais, nous avons choisi de recourir à un animateur externe lors du groupe de discussion pour les physiothérapeutes. Il n'a pas été possible d'y avoir recours pour le second groupe de discussion étant donné des contraintes de temps et de ressources humaines, mais l'impact nous a semblé moindre, car les participants n'étaient pas des collègues réguliers de l'auteure du projet.

Une seconde faiblesse du projet réside dans le peu d'expérience en animation. De ce fait, il est pertinent de supposer une limite d'efficacité dans la conduite des entrevues : certains détails ou des bonifications dans les réponses ont peut-être ainsi été omises. Par contre, la générosité des professionnels interrogés et leur aisance à s'exprimer ont pu minimiser cette lacune.

Notons également que notre projet ne tient pas compte des perceptions ni de la perspective des médecins et des patients eux-mêmes. Ces aspects ont été volontairement mis de côté étant donné les délais restreints de notre projet. Il serait par ailleurs intéressant

d'adresser ces perspectives afin de faciliter les interventions en physiothérapie auprès de la clientèle hospitalisée en soins palliatifs.

De plus, une lacune importante à notre projet se situe au niveau de la recension des écrits. En effet, notons l'absence d'appréciation de la qualité des études répertoriées ainsi que de la force des preuves recueillies. De ce fait, il apparaît pertinent, lors d'un travail subséquent, que l'on s'intéresse à cet aspect afin de valider les constats de notre travail d'innovation.

Enfin, lors de la réalisation de la dernière étape du projet, notons un pauvre taux de retour des questionnaires, ce qui se traduit par un échantillon insuffisant pour l'analyse des réponses adressant la clarté et la pertinence des documents produits. Afin de pallier à cette limite, il nous apparaît opportun de continuer cette étape au-delà de l'échéancier de notre projet.

6.4 Implications cliniques du projet

La réalisation de ce projet d'innovation apporte plusieurs implications cliniques pour l'Hôpital Marie-Clarac. Tout d'abord, la recension des écrits scientifiques a fait ressortir une meilleure connaissance de ce qui peut être fait en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. En validant les informations recueillies avec des experts œuvrant actuellement avec cette clientèle, ceci contribue à optimiser la prestation de soins basée sur les données probantes. Plus encore, les résultats de notre revue de littérature pourront éventuellement servir de base à l'élaboration de l'offre de service en physiothérapie pour la clientèle de l'Oasis de Paix. Il est à parier qu'avec l'ouverture prochaine de nouveaux lits de soins palliatifs dans l'établissement, une pratique basée sur les données probantes pourrait faire rayonner notre expertise pour cette clientèle.

En second lieu, nous avons remarqué, au cours de la réalisation de notre projet, une augmentation des demandes de consultation en physiothérapie pour la clientèle hospitalisée à l'Oasis de Paix. Nous croyons que les divers intervenants en soins palliatifs, dont les médecins, ont pu être sensibilisés par la présence régulière d'un physiothérapeute

sur l'unité de soins et que la rencontre des gestionnaires impliqués a contribué à une meilleure connaissance du rôle de la physiothérapie en soins palliatifs, favorisant ainsi les demandes de consultation. Encore une fois, avec l'ouverture imminente des nouveaux lits, une augmentation encore plus significative des demandes de consultation en physiothérapie pour les patients de l'Oasis de Paix est à prévoir.

Une autre implication clinique de notre projet d'innovation résulte de la compilation des différentes statistiques concernant le séjour des patients hospitalisés en soins palliatifs, leurs caractéristiques ainsi que les demandes de consultation reçues en physiothérapie et ce, depuis l'ouverture de l'unité à l'automne 2014. En effet, ces statistiques démontrent l'implication de la physiothérapie en soins palliatifs depuis la création de l'Oasis de Paix. Plus encore, comme il a été mentionné précédemment, la tendance actuelle favorise l'augmentation des demandes de consultation en physiothérapie pour cette clientèle. Ainsi, ces conclusions du projet viennent renforcer la nécessité de budgéter des heures réelles, et non pas virtuelles, de physiothérapie pour cette clientèle.

Enfin, par la réalisation des différents documents tant pour les physiothérapeutes de l'établissement que pour les intervenants actuels de l'Oasis de Paix, nous croyons que notre projet d'innovation contribuera à favoriser la diffusion des données probantes via des outils de communication adaptés aux principaux acteurs du milieu.

CHAPITRE 7 : Conclusion

La réalisation de ce projet d'innovation a permis de mieux définir le rôle du physiothérapeute pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. En effet, grâce à la revue des écrits scientifiques, nous avons pu constater qu'il existe, dans la littérature actuelle, des données probantes concernant les interventions à privilégier en physiothérapie pour cette clientèle. Plus encore, nous savons maintenant que la physiothérapie en soins palliatifs est pratiquée actuellement dans d'autres milieux cliniques et ce, avec une visée de confort et de maintien de la qualité de vie, ce qui est compatible avec le concept de la réadaptation inversée.

Par contre, la consultation des différents professionnels œuvrant à l'Hôpital Marie-Clarac nous a permis de constater des divergences de perceptions ainsi que des perceptions incompatibles avec la définition de la réadaptation inversée, ce qui pourrait potentiellement nuire à l'implantation d'interventions en physiothérapie basées sur les données probantes en soins palliatifs.

De ce fait, la réalisation des différents documents dans le cadre de notre projet et leur diffusion future permettront de mieux faire connaître les données probantes concernant la physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs et d'ainsi uniformiser les perceptions concernant le rôle du physiothérapeute avec cette clientèle spécifique. Par le présent projet, nous espérons donc sensibiliser les différentes instances de l'établissement, tant médecins que gestionnaires, afin de bien considérer le concept de la réadaptation inversée, c'est-à-dire la compensation dans une visée de confort et de qualité de vie, comme étant essentiel pour la clientèle hospitalisée en soins palliatifs à l'Oasis de Paix.

Au final, nous croyons important, pour la pratique, de bien former tous les intervenants en présence, tant médecins, professionnels de la santé et même étudiants, au concept de réadaptation inversée en soins palliatifs et à l'apport de la physiothérapie et ce, dans une visée d'interdisciplinarité, afin que tous contribuent à l'optimisation de la qualité de vie des patients hospitalisés à l'Oasis de Paix. Plus encore, du point de vue de la

recherche, il serait pertinent de définir des balises claires en ce qui concerne les paramètres des différentes modalités à utiliser en physiothérapie, notamment en ce qui concerne les précautions et les contre-indications tout en respectant selon les principes de bienfaisance et de non- malfaisance.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Barawid, E.L., Covarrubias, N., Tribuzio, B., Perret Karimi, D. et Solomon Liao. (2013), Rehabilitation Modalities in Palliative Care, *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, Vol 25(1-2), pp77-100.

Bergenthal, N., Will, A., Streckmann, F., Wolkewitz, K.D., Monsef, I., Engert, A., Elter, T. et N. Skoetz. (2014), Aerobic physical exercise for adult patients with haematological malignancies (Review), *The Cochrane Library*, Issue 11.

Bower, J.E., Bak, K., Berger, A., Breitbart, W., Escalante, C.P., Ganz, P.A., Hill Schnipper, H., Lacchetti, C., Ligibel, J.A., Lyman, G.H., Ogaily, M.S., Pirl, W.F. et Paul B. Jacobsen. (2014). Screening, Assessment, and Management of Fatigue in Adult Survivors of Cancer : An American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 32, no17, pp 1849-1850.

Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D.N. et Victoria Randall. (2011), *Nurses' Perceptions and Experiences With End-of-Life Communication and Care*, *Oncology Nursing Forum*, Vol 38 (3), pp E229-E239

Briggs, Richard W. (2011), Clinical Decision Making for Physical Therapists in Patient-Centered End-of-Life Care, *Geriatrics Rehabilitation*, Vol 27 (1), pp10-17.

Canestraro, A., Nakhle, A., Stack, M., Strong, K., Wright, A., Beauchamp, M., Berg, Katherine et Dina Brooks. (2013), Oncology Rehabilitation Provision and Practice Patterns across Canada, *Physiotherapy Canada*, Vol. 65 (1), pp94-102.

Clemens, K.E., Birgit Jaspers, B., Eberhard Klaschik, E. and Peter Nieland. (2010), Evaluation of the Clinical Effectiveness of Physiotherapeutic Management of Lymphoedema in Palliative Care Patients, *Japanese Journal of Clinical Oncology*, Vol. 40 (11), pp 1068-1072.

Colombat, P., Nallet, G., Jaulmes, D., Ceccaldi, J., Gardembas-Pain, M., Bauchetet-Delan, C., Moriceau, M., Chassignol, L. et V. Frasier. (2008), De la démarche palliative aux soins de supports ou du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (GRASPH) au Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et oncologie (GRASSPHO), *Oncologie*, Vol. 10, pp-96-101.

Courneya, K.S., Keats, M. R. et A. Robert Turner. (2000), Social Cognitive Determinants of Hospital-Based Exercise in Cancer Patients Following High-Dose Chemotherapy and Bone Marrow Transplantation, *International Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 7 (3), pp189-203.

Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q.* 2004;82(4):581-629

Grégoire, S., Maltais, C. et Maude Laliberté. (2013), Prise en charge clinique en physiothérapie oncologique : promotion d'une décision partagée dans le contexte des soins palliatifs, *Bioéthique Online*, 2/6, pp1-12.

Gulde, I., Overdroll, L.M. et Cathrin Martin. (2011), Palliative Cancer Patients' Experience of Physical Activity, *Journal of Palliative Care*, Vol 27 (4), pp296-302.

Horne-Thompson A. et Rebecca Bramley. (2011), The benefits of interdisciplinary practice in a palliative care setting: a music therapy and physiotherapy pilot project, *Progress in Palliative Care*, Vol. 19 (6), pp304-308.

Huang, M.E. et James A. Sliwa. (2011), Inpatient Rehabilitation of Patients with Cancer: Efficacy and Treatment Considerations, *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 3, pp746-757.

Jensen, W., Bialy, L., Ketels, G., Baumann, F.T., Bokemeyer, C. et Karn Oechsle. (2013), Physical Exercise and therapy in terminally ill cancer patients: a retrospective feasibility study, *Support Cancer Care*, Vol. 22, pp1261-1268.

Jordhoy, M.S., Ringdal, G.I., Helbostad, J.L., Oldervoll, L., Loge, J.H. et Stein Kaasa. (2007), Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care, *Palliative Medicine*. Vol. 21, pp673-682.

Kloke, M. et N. Cherny. (2015), Treatment of dyspnoea in advanced cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines, *Annals of Oncology*, Vol 26 (Supplement 5), v169-v173.

Kumar S.P. et Anand Jim. (2010), Physical Therapy in Palliative Care : From Symptom Control to Quality of Life: A Critical Review, *Indian Journal of Palliative Care*, Vol 16(3), pp138-146.

Kummer, F., Catuogno, S., Perseus, J.M., Bloch, W. et Freerk T. Baumann. (2013), Relationship between Cancer-related Fatigue and Physical Activity in Inpatient Cancer Rehabilitation, *Anticancer Research*, Vol 33, pp3415-3422.

Laakso, Lisa. (2006), The role of physiotherapy in palliative care, *Australian Family Physician*, Vol 35(10), p781.

Lowe, S.S., Watanabe, S.M. et Kerry S. Courneya. (2009), Physical Activity as a Supportive Care Intervention in Palliative Cancer Patients: A Systematic Review, *Journal of Supportive Oncology*, Vol 7 (1) pp 27-34.

Mahon, M.M. et William J. McAuley. (2010), *Oncology Nurses' Personal Understandings About Palliative Care*, *Oncology Nursing Forum*, Vol 37 (3), pp E141-E150.

Marcant, D et Charles-Henri Rapin. (1993), Role of the Physiotherapist in Palliative Care, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 8(2), pp68-71.

Marciniak, C.M., Sliwa, J.A., Spill, G., Heinemann, A.W. et Patrick E. Semik. (1996), Functional Outcome Following Rehabilitation of the Cancer Patient, *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, Vol 77, pp54-57.

Milne, D., Aranda, S., Jefford, M. et Penelope Schofield. (2013), Development and validation of a measurement tool to assess perceptions of palliative care, *Psycho-Oncology*, Vol 22, pp 940-946.

Montagnini, M., Lodhi, M. et Wendi Born. (2003), The Utilization of Physical Therapy in a Palliative Care Unit, *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 6 (1), pp11-17.

Oldervoll, L.M., Loge, J.H., Paltiel, H., Asp, M.B., Vidvei, U., Wiken, A.N., Hjermsstad, M.J. et Stein Kaasa. (2006), The Effect of a Physical Exercise Program in Palliative Care: A Phase II Study, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 31(5), pp421-430.

Oldervoll, L.M., Loge, J.H., Paltiel, H., Asp, M.B., Vidvei, U., Wiken, A.N., Hjermsstad, M.J. et Stein Kaasa. (2005), Are palliative cancer patients willing and able to participate in a physical exercise program? *Palliative and Supportive Care*, Vol 3, pp281-287.

Pavlish, C. et Lyn Ceronsky. (2009), *Oncology Nurses' Perceptions of Nursing Roles and Professional Attributes in Palliative Care*, *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol 13 (4), pp404-412.

Rashleigh, Lynette. (1996), Physiotherapy in palliative oncology, *Australian Journal of Physiotherapy*, Vol 4(4), pp307-312.

Roza, K.A., Horton, J.R., Johnson K. et Wendy G. Anderson. (2014), Update in Hospice and Palliative Care, *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 17 (3), pp 351-357.

Towler, P., Molassiotis, A. et S.G. Brearley. (2013), What is the evidence for the use of acupuncture as an intervention for symptom management in cancer supportive and palliative care : an integrative overview of reviews, *Support Care Cancer*, Vol 21, pp2913-2923.

Van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M, May, A.M., Korstjens, I., Ros, W.J.G. et Cees P. van der Schans. (2008), The development of an evidence-based self-management rehabilitation programme for cancer survivors, *Patient Education and Counseling*, Vol. 71, pp169-190.

Wiebke, J., Bialy, L., Ketels, G., Baumann, F. T., Bokemeyer, C. et Karin Oechsle. (2014), Physical exercise and therapy in terminally ill cancer patients: a retrospective feasibility analysis, *Support Care Cancer*, Vol 22, pp1261-1268.

ANNEXES

ANNEXE A
GRILLE DE COLLECTE DES DONNÉES DU 9 DÉCEMBRE 2015

GRILLE DE CUEILLETTE DE DONNÉES
ANALYSE DES DOSSIERS ACTIFS EN SOINS PALLIATIFS

No de chambre :

Date de collecte de données :

1. Âge :

2. Sexe :

M

F

3. Diagnostic :

-Métastases osseuses? Si oui, localisation :

4. Date d'admission HMC :

5. Provenance :

CH

Domicile

Autre : _____

6. Score à l'échelle de :

7. Présence de réseau de soutien :

8. Pronostic de vie :

9. Traitements antérieurs de physiothérapie :

-À quel endroit :

-Raison de consultation :

-Période de traitements :

10. Présence de douleur : OUI NON

-Localisation :

-Intensité :

-Moyens utilisés pour soulager et efficacité du soulagement :

11. Présence d'œdème/lymphœdème : OUI NON

-Localisation :

-Moyens utilisés pour le contrôle et efficacité :

-Effets secondaires :

12. Présence de plaies de pression : OUI NON

-Localisation :

-Stade :

-Moyens utilisés pour prévention/contrôle :

13. Présence de contractures/rétractions : OUI NON

-Localisation :

-Utilisation d'orthèses ou positionnement spécifique?

14. Présence de difficultés respiratoires : OUI NON

-Capacité de tousser :

-Présence de sécrétions :

-Utilisation d'O2 :

-Inhalothérapie :

15. Présence de faiblesse généralisée/déconditionnement : OUI NON

-Myopathie stéroïdienne?

-Impact :

16. Présence de diminution d'autonomie fonctionnelle : OUI NON

-Transferts :

-Marche/aide technique :

-AVQ :

17. Médication spécifique/dosage :

-Corticostéroïdes?

- Narcotiques?

ANNEXE B
GRILLE DE LECTURE DES ARTICLES SCIENTIFIQUES

<u>Référence de l'article :</u>	
<u>Objectif de l'étude :</u>	
<u>Méthode :</u> Devis de recherche	
<u>Population à l'étude</u> Critères de sélection	
<u>Variables évaluées</u>	
<u>Résultats :</u> Description des résultats obtenus et utiles	
<u>Discussion :</u> Limite de l'étude	
<u>Conclusion :</u> Piste de recherches ou développement	
<p><u>Appréciation de l'article :</u> (porter un jugement sur l'article en lien avec le sujet du projet et selon les critères d'analyse d'articles appris dans le cours du REA 103 s'il y a lieu)</p> <p>Article intéressant présentant un éventail de modalités pouvant être utilisées en physiothérapie pour les soins palliatifs. Définition intéressante des concepts. Par contre, méthodologie inexistante, ce qui enlève beaucoup de poids à l'article.</p>	

ANNEXE C

CANEVAS D'ENTREVUE AUX EXPERTS

Bonjour!

Merci d'avoir accepté de participer à cette entrevue. Mon nom est Catherine Brodrique-Boisvert, je suis physiothérapeute et étudiante à la maîtrise en pratique de la réadaptation à l'Université de Sherbrooke. Dans le cadre de mon essai-synthèse, je m'intéresse aux meilleures pratiques en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs. Nous aborderons donc ce thème tout au long de l'entrevue.

*PHYSIOTHÉRAPIE EN SOINS PALLIATIFS : NOUS ALLONS DÉBUTER EN ABORDANT
VOTRE PRATIQUE CLINIQUE EN SOINS PALLIATIFS*

1. Quelles sont les principales raisons de consultation en physiothérapie ?
 - *Qui réfère en physiothérapie (médecins, autres professionnels, demandes du patient ou de ses proches) ?
2. Selon vous, y aurait-il d'autres raisons de consultation qui devraient être répondues ?
3. Quelle est la proportion des patients hospitalisés en soins palliatifs qui bénéficient de traitements de physiothérapie ? Selon vous, est-ce suffisant ?
4. De façon globale, jusqu'à quelle période de fin de vie intervenez-vous ?
5. Dans votre expérience, en quoi consistent les traitements de physiothérapie en soins palliatifs ?
 - fréquence et durée ?
 - lieu ?
 - modalités utilisées (selon recension des écrits) ?
 - *Modalités antalgiques ?
 - *Réduction/contrôle de l'œdème ?
 - *Prévention des plaies de pression/positionnement ?
 - *Prévention des rétractions ?
 - *Modalités respiratoires ?
 - *Transferts et déplacements ?
 - *Reconditionnement ?

6. Selon vous, quel est l'impact de la physiothérapie sur la qualité de vie des patients hospitalisés en soins palliatifs ?

CLIENTÈLE HOSPITALISÉE EN SOINS PALLIATIFS : NOUS ALLONS MAINTENANT ABORDER LES CARACTÉRISTIQUES DE VOTRE CLIENTÈLE HOSPITALISÉE EN SOINS PALLIATIFS AFIN DE BIEN IDENTIFIER LES BESOINS DE CES PATIENTS

7. Quelles sont les caractéristiques de votre clientèle hospitalisée en soins palliatifs ?

- Âge ?
- Sexe ?
- Pronostic de vie, score à l'échelle de Karnofsky ?
- Diagnostic, présence de métastases osseuses ?
- Présence de douleur ?
- Présence de fatigue, déconditionnement ?
- Présence d'œdème ?
- Présence de plaies de pression ?
- Présence de contractures ?
- Présence de difficultés respiratoires ?
- Présence de diminution de l'autonomie fonctionnelle ?

8. Quelle est la finalité du séjour pour les patients hospitalisés en soins palliatifs (décès, retour à domicile) ?

PERCEPTIONS : NOUS ALLONS MAINTENANT ABORDER COMMENT LES DIFFÉRENTES PERSONNES PERÇOIVENT LE PHYSIOTHÉRAPEUTE EN SOINS PALLIATIFS.

9. En premier lieu avec les patients, comment cela se passe-t-il? Êtes-vous bien reçus? Est-il facile d'avoir leur collaboration?

10. Et avec les proches aidants des patients que vous traitez?

11. Comment êtes-vous perçus par les différents membres de l'équipe de soins? Qu'en est-il de la collaboration interprofessionnelle?

*Est-elle aisée?

*Quels sont les obstacles rencontrés?

12. Êtes-vous confrontés à des obstacles qui influencent votre travail clinique?

*Percevez-vous des barrières ou des obstacles en termes de croyances sur les soins palliatifs (définition des soins palliatifs vs de la fin de vie, besoin de laisser les mourants tranquilles)?

13. Si oui, avez-vous des pistes de solutions afin d'adresser ces difficultés?

MOTIVATION/ENTHOUSIASME : NOUS ALLONS MAINTENANT DISCUTER DE VOTRE SENTIMENT D'aise AVEC LA CLIENTÈLE EN SOINS PALLIATIFS

14. Comment décririez-vous votre contact avec cette clientèle?

15. Que trouvez-vous de plus gratifiant dans votre travail quotidien?

16. Que trouvez-vous de plus difficile dans votre travail quotidien?

17. Avez-vous des pistes de solution afin d'adresser ces difficultés?

EFFICACITÉ PERSONNELLE : NOUS ALLONS MAINTENANT DISCUTER DE VOTRE SENTIMENT DE COMPÉTENCE ET DE VOS CONNAISSANCES ACTUELLES POUR INTERVENIR EN SOINS PALLIATIFS

18. Face à votre pratique clinique avec cette clientèle, quel est votre niveau d'aisance?

19. Si vous vouliez optimiser votre approche et vos interventions en soins palliatifs, quelles connaissances seraient, selon vous, à approfondir?

20. Avez-vous déjà suivi des formations post-graduées en soins palliatifs?

21. Croyez-vous que la prestation de services en physiothérapie pour la clientèle hospitalisée en soins palliatifs est suffisante ?

CARACTÉRISTIQUES : EN TERMINANT, AFIN DE CONNAÎTRE UN PEU MIEUX LES EXPERTS PARTICIPANT À MON PROJET, J'AIMERAIS CONNAÎTRE :

22. Identification et profession

23. Milieu de travail et poste occupé

24. Depuis combien de temps travaillez-vous en soins palliatifs?

25. Année de graduation

ANNEXE D
COURRIEL ENVOYÉ AUX EXPERTS

Bonjour!

Mon nom est Catherine Brodrique-Boisvert et je suis physiothérapeute et candidate à la maîtrise en pratiques de la réadaptation à l'université de Sherbrooke. Mon projet de maîtrise concerne la pertinence de la physiothérapie pour une clientèle adulte hospitalisée en soins palliatifs.

Je suis à la recherche de physiothérapeutes œuvrant ou ayant œuvré en soins palliatifs et qui accepteraient de participer à une courte entrevue individuelle abordant la pertinence et l'importance de la physiothérapie avec cette clientèle. Aimerez-vous y participer ou connaissez-vous des collègues qui le voudraient?

En vous remerciant énormément,

Catherine Brodrique-Boisvert, physiothérapeute

ANNEXE E

CANEVAS DU GROUPE DE DISCUSSION 1

Objet de la discussion : *Cerner les perceptions des différents intervenants et professionnels du milieu concernant l'apport de la physiothérapie en soins palliatifs.*

Composition du groupe de discussion : Entre 8 et 12 membres de l'équipe de soins de l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac. Le groupe devra idéalement être constitué d'infirmières, d'infirmières-auxiliaires et de préposés aux bénéficiaires.

Introduction :

-Il s'agit d'un groupe de discussion d'une durée d'environ 90 minutes afin d'entendre vos opinions sur les soins palliatifs et la place de la physiothérapie. Par conséquent, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse ! L'idée est vraiment d'avoir un poulx sur ce sujet et de récolter le plus d'opinions possibles !

-La participation de tous est souhaitée. À la fin de chaque question, un court résumé sera proposé par l'animateur afin de vérifier notre compréhension mutuelle des informations échangées.

-Il est également important de bien respecter le temps alloué à chaque question afin de ne pas dépasser le temps prévu pour la rencontre.

-La discussion sera enregistrée, mais en aucun moment, les noms des participants seront mentionnés. Toutes les informations recueillies seront traitées de façon à conserver l'anonymat.

Liste de questions avec temps de discussion accordé :

Nous allons maintenant débiter

1. Selon vous, qu'est-ce que l'on entend par « soins palliatifs » ? (15 minutes)

- Fin de vie ?
- Qualité de vie ?
- Uni ou interdisciplinaire ?
- Apprivoiser la mort ?
- Purement médical ?

2. Est-ce que la physiothérapie a une place en soins palliatifs ? Laquelle ? (15 minutes)

- Réadaptation ?
- Travail d'équipe ?
- Complémentaire à votre travail ?

4. *Avez-vous déjà vu des patients recevoir de la physiothérapie en soins palliatifs ? Qu'en avez-vous pensé ? (20 minutes)*

-Buts de traitements ?

-Modalités utilisées ?

5. *Seriez-vous prêts à inclure les physiothérapeutes dans votre équipe interdisciplinaire à court terme ? (10 minutes)*

-Raisons évoquées ?

ANNEXE F

CANEVAS POUR LE GROUPE DE DISCUSSION 2

Objet de la discussion : *Cerner les perceptions des différents physiothérapeutes du milieu concernant la physiothérapie en soins palliatifs.*

Composition du groupe de discussion : Entre 8 et 12 physiothérapeutes travaillant à l'Hôpital Marie-Clarac et présentant un nombre varié d'années d'expérience.

Introduction :

-Il s'agit d'un groupe de discussion d'une durée d'environ 90 minutes afin d'entendre vos opinions sur les soins palliatifs et la place de la physiothérapie. Par conséquent, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse ! L'idée est vraiment d'avoir un poulx sur ce sujet et de récolter le plus d'opinions possibles !

-La participation de tous est souhaitée. À la fin de chaque question, un court résumé sera proposé par l'animateur afin de vérifier notre compréhension mutuelle des informations échangées.

-Il est également important de bien respecter le temps alloué à chaque question afin de ne pas dépasser le temps prévu pour la rencontre.

-La discussion sera enregistrée, mais en aucun moment, les noms des participants seront mentionnés. Toutes les informations recueillies seront traitées de façon à conserver l'anonymat.

Liste de questions avec temps de discussion accordé :

Nous allons maintenant débiter

1. Selon vous, qu'est-ce que l'on entend par « soins palliatifs » ? (10 minutes)

- Fin de vie ?
- Qualité de vie ?
- Uni ou interdisciplinaire ?
- Apprivoiser la mort ?
- Purement médical ?

2. Est-ce que la physiothérapie a une place en soins palliatifs ? Laquelle ? (20 minutes)

- Réadaptation ?
- Travail d'équipe ?
- Buts de traitements ?
- Modalités utilisées ?

*3. Si vous deviez intervenir en soins palliatifs, comment vous sentiriez-vous ?
(15 minutes)*

- Malaise ?
- Peu de déranger ?
- Sentiment d'accomplissement/bienfaisance ?
- Valorisation professionnelle ?

4. Comment pensez-vous être reçus en soins palliatifs par les différentes personnes présentes ? (15 minutes)

- par les patients ?
- par leurs proches ?
- par le personnel soignant ?

5. Seriez-vous volontaires pour aller travailler en soins palliatifs ? (10 minutes)

- Raisons évoquées ?

En terminant, auriez-vous quelque chose de plus à partager sur le sujet ?

ANNEXE G
DOCUMENTS RÉALISÉS

Guide à l'intention
des
physiothérapeutes :
La physiothérapie en
soins palliatifs

Table des matières

Introduction : pourquoi, cadre de la maîtrise	xv
Mise en contexte	xvi
Soins palliatifs : définition	xvi
Soins palliatifs à l’Hôpital Marie-Clarac : les critères d’admission	xvii
Les principales caractéristiques de patients hospitalisés en soins palliatifs	xviii
La physiothérapie en soins palliatifs	xx
Références	Erreur ! Signet non défini.

Introduction

Le département de physiothérapie de l'Hôpital Marie-Clara reçoit des demandes de consultation provenant de l'unité des soins palliatifs à l'occasion. Actuellement, les raisons de consultation concernent surtout l'évaluation de la sécurité et de l'autonomie aux transferts et aux déplacements ainsi que l'évaluation de l'autonomie et de la sécurité de patients formulant un désir de se mobiliser.

Il est à noter que pour le moment, aucun physiothérapeute n'est dédié à l'unité des soins palliatifs. Le département de physiothérapie s'est vu allouer une banque d'heures « virtuelles » pour le traitement ponctuel des patients, c'est-à-dire que l'établissement reconnaît que le besoin de consultation peut se présenter, mais ces heures allouées ne sont pas budgétées. De ce fait, à chaque fois qu'une demande de consultation est reçue, il y a analyse, par le chef de service, de la pertinence et de l'importance de l'intervention sur le bien-être et la qualité de vie du patient. De plus, la possibilité de déléguer cette consultation à d'autres professionnels est aussi envisagée.

Or, il existe, dans la littérature actuelle, des données probantes suggérant que le rôle et l'efficacité de la physiothérapie en soins palliatifs soient pertinents à plusieurs égards. Ainsi, ces connaissances des modalités à privilégier en lien avec les besoins des patients en soins palliatifs méritent d'être connues des professionnels de la physiothérapie de l'Hôpital Marie-Clara, surtout dans l'optique d'une augmentation prochaine des lits de soins palliatifs dans l'établissement.

Le présent guide a été réalisé dans le cadre d'une maîtrise en pratiques de la réadaptation à l'Université de Sherbrooke afin de répondre à la question suivante : ***quelles sont les meilleures pratiques en physiothérapie permettant aux intervenants de bien définir leur rôle et de prioriser leurs interventions dans le but de répondre aux besoins de la clientèle hospitalisée à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clara ?***

Mise en contexte

L'Hôpital Marie-Clarac est un établissement de soins de courte durée dont la mission est d'offrir des services d'excellente qualité en réadaptation. L'hôpital dessert tant une clientèle orthopédique (musculo-squelettique), subaiguë (déconditionnement) et de personnes en fin de vie.

L'Oasis de Paix, inauguré en octobre 2014, est un tout nouveau pavillon dédié aux soins palliatifs. À ce jour, 18 lits y sont occupés par des patients hospitalisés.

Le personnel reconnaît, au cours du processus de réadaptation et de soins de l'utilisateur, le caractère unique et global de chacun, le droit à sa compréhension, le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins physiques, psychosociaux et spirituels.

Soins palliatifs : définition

L'OMS définit les soins palliatifs comme étant l'aide aux patients faisant face aux problèmes associés aux maladies menaçant la vie et à leurs proches (Pavlish et al., 2009). Ce sont donc des soins qui, centrés sur le patient et sa famille, visent à optimiser la qualité de vie et à prévenir et traiter la souffrance. Ils se doivent donc d'adresser l'aspect physique, intellectuel, émotionnel, social et spirituel pour faciliter l'autonomie du patient et le guider dans ses décisions (Lowe et al., 2009 ; Mahon et al., 2010).

Néanmoins, la réadaptation en soins palliatifs ne doit pas être appliquée selon sa définition courante, mais plutôt comme étant une façon de maximiser le bien-être de la personne dans une perspective interdisciplinaire. Il s'agit ici du concept de réadaptation inversée afin de préparer le patient à son déclin progressif (Briggs, 2011 ; Carson et al., 2013). Centré sur le patient, ce modèle de soins vise le support et la compensation au lieu de la récupération (Briggs, 2011)

Soins palliatifs à l'Hôpital Marie-Clarac : les critères d'admission

Les demandes d'admission à l'unité des soins palliatifs proviennent d'un centre hospitalier ou du domicile et doivent passer par un comité d'admission composé du DSPH et de deux infirmières cliniciennes, d'autres professionnels pouvant être consultés au besoin.

Les critères d'admission sont les suivants :

- La personne est âgée de 18 ans et plus et provient du domicile ou d'un centre hospitalier;
- La personne est en phase terminale ou préterminale de sa ou ses maladies, incluant les maladies chroniques telles que : cardiaques et respiratoires par exemple, avec un pronostic de vie de moins de trois mois ;
- La personne est informée de son état et de la nature strictement palliative de traitement ;
- La personne accepte de bénéficier du programme de soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac en accord avec la philosophie qui caractérise ce programme ;
- L'échelle Palliative Performance Scale (PPS) ou Score de Karnovsky de la personne est inférieure ou égale à 50% ;
- L'Hôpital orienteur ou le CLSC doit nous fournir les résultats de dépistage SARM, ERV ou C.diff, si positif ;
- La personne ou son représentant légal connaît et accepte la position de l'établissement concernant le suicide assisté et l'euthanasie ;
- La demande d'admission est considérée complète lorsque tous les documents requis sont obtenus.

Les principales caractéristiques de patients hospitalisés en soins palliatifs

Les patients hospitalisés en soins palliatifs présentent de nombreuses incapacités tant physiques que psychosociales. Celles-ci peuvent être reliées à la progression de la maladie, la croissance de la tumeur primaire et des métastases entraînant de la **douleur** et de possibles compressions nerveuses (Rashleigh, 1996 ; Jordhoy et al, 2007). Plus encore, les différents syndromes paranéoplasiques engendrent également de la douleur, mais également des effets systémiques comme des **nausées**, de la **fatigue**, de la **faiblesse**, une diminution de l'alimentation entraînant une perte de poids (Montagnini et al., 2003 ; Rashleigh, 1996) menant au **déconditionnement** (Montagnini et al., 2003). Enfin, la médication utilisée engendre également de nombreuses incapacités (Montagnini et al., 2003). En effet, l'utilisation de corticostéroïdes amène une **myopathie** causant une faiblesse généralisée et l'utilisation d'opioïdes favorise la **dépression respiratoire** et la **diminution de la capacité à tousser** (Rashleigh, 1996). Or, ce déclin de la fonction physique apparaît être la principale cause de l'altération de la qualité de vie (Montagnini et al., 2003).

Si l'on s'attarde plus spécifiquement à ces effets secondaires physiques, la présence de fatigue apparaît être, dans la littérature, une plainte récurrente en oncologie palliative. La fatigue reliée au cancer se définit comme étant une détresse persistante ayant des répercussions physiques, émotionnelles et cognitives et qui limite la fonction quotidienne (Bower et al., 2014 ; Huang et al., 2011 ; Kummer et al., 2013). Un autre effet secondaire fréquent apparaît être le déconditionnement (Bergenthal et al., 2014). Il s'agit d'une faiblesse généralisée se répercutant sur l'autonomie à la marche et aux transferts, ainsi qu'à la réalisation des activités de la vie quotidienne (Marciniak et al., 1996). Il est le résultat de la perte de poids secondaire à la maladie et aux traitements ainsi que de l'alitement prolongé (Bergenthal et al., 2014 ; Marciniak et al., 1996). En plus du déconditionnement et de la fatigue, la perte de masse musculaire et l'ostéoporose subséquentes à une diminution des apports nutritionnels causée par une diminution de l'appétit et la présence de nausées (Huang et al., 2011 ; Marciniak et al., 1996) amènent une faiblesse musculaire significative et des plaintes de douleur (Canestraro et al., 2013). Enfin, la **dyspnée** apparaît être un des symptômes causant énormément de détresse chez

les patients atteints de cancer (Kloke et al., 2015). Notons ici que la dyspnée peut engendrer de l'anxiété sévère, tout comme l'anxiété sévère peut causer de la dyspnée. Ainsi, la combinaison de ces effets secondaires contribue à diminuer l'indépendance fonctionnelle et la qualité de vie des patients hospitalisés en soins palliatifs.

Mentionnons de nombreux autres effets secondaires physiques rencontrés en oncologie, et donc en soins palliatifs, tels des plaintes neurologiques comme l'**ataxie**, les **neuropathies périphériques** reliées à la toxicité médicamenteuse (Marciniak et al., 1996), de l'**insomnie** et divers autres troubles du sommeil (Courneya et al., 2000; Huang et al., 2011; van Weert et al., 2008), de la **constipation** (Huang et al., 2011) et de l'**asthénie** (Courneya et al., 2000), des **difficultés de communication** (Marciniak et al., 1996) et de l'**œdème**.

Enfin, il est également pertinent de mentionner la **détresse psychologique**, les **symptômes dépressifs** et la possible **anxiété** des patients hospitalisés en soins palliatifs. En effet, la peur vécue par les patients qui peut augmenter le désir de mourir : les patients ont peur de leur déclin inévitable et d'être une charge pour les proches (Jordhoy et al, 2007).

Tableau 1: Résumé des caractéristiques des patients hospitalisés en soins palliatifs

Caractéristiques physiques	Caractéristiques psychosociales
Douleur	Insomnie
Nausées	Difficultés de communication
Fatigue	Anxiété
Faiblesse généralisée, asthénie	Détresse psychologique
Déconditionnement	Symptômes dépressifs
Myopathie	
Dépression respiratoire, diminution de la capacité de tousser, dyspnée	
Constipation	
Œdème	
Ataxie	
Neuropathies périphériques	

La physiothérapie en soins palliatifs

1) Les modalités à privilégier :

Les soins palliatifs sont considérés comme des soins interdisciplinaires (Barawid et al., 2013 ; Montgnini et al., 2003 ; Rashleigh, 1996) adressant la globalité de l'individu, tant au niveau physique, social, psychosocial que spirituel. Les objectifs de la physiothérapie en soins palliatifs sont d'adresser les symptômes en présence (Kumar et al., 2010 ; Laakso et al., 2006) afin de **diminuer les incapacités, d'optimiser la fonction et l'indépendance** du patient et d'ainsi **améliorer sa qualité de vie** (Barawid et al., 2013 ; Horne-Thompson et al., 2011 ; Jensen et al., 2013 ; Marcant et al., 1993 ; Montagnini et al., 2003). Plus encore, la physiothérapie doit être fonction des caractéristiques de chacun, qui peuvent changer très rapidement (Rashleigh, 1996) et les objectifs de traitement doivent être constamment révisés conjointement avec le patient et l'équipe traitante (Marcant et al., 1993). Enfin, mentionnons qu'avec des soins de réadaptation, on note une diminution de la souffrance psychologique (Barawid et al., 2013).

Selon des études jugées pertinentes :

- *Jusqu'à 57% des patients hospitalisés en soins palliatifs peuvent être traités en physiothérapie au cours de leur dernière semaine de vie (Jensen et al., 2013).*
- *Au cours des huit derniers jours avant leur décès, jusqu'à 55% des patients hospitalisés en soins palliatifs ont eu la visite d'un physiothérapeute pour optimiser leur autonomie fonctionnelle et 39% ont reçu des traitements antalgiques de physiothérapie (Marcant et al., 1993).*
- *Durant les 48 heures précédant le décès, 36% de ces patients ont bénéficié de physiothérapie antalgique et 79% ont reçu des traitements de physiothérapie respiratoire au cours des derniers 24 heures de vie (Marcant et al., 1993).*

Ces statistiques renforcent la pertinence de l'implication de la physiothérapie en soins palliatifs. Diverses interventions peuvent alors être réalisées. Alors que les patients présentent, dans une proportion de 50%, une condition caractérisée par la présence de fatigue, de la douleur, d'une diminution de leur énergie, d'une faiblesse généralisée ainsi que d'une perte d'appétit (Lowe et al., 2009, Milne et al., 2013), certains écrits scientifiques démontrent que l'activité physique, via un groupe comprenant des **programmes d'exercices individualisés** à chacun, amène une augmentation de l'énergie et une **diminution de la fatigue** en plus d'augmenter le sentiment de contrôle, d'aider à la structure quotidienne des journées et de permettre la socialisation (Gulde et al., 2011 ; Lowe et al., 2009 ; Oldervoll et al., 2005).

D'autres interventions possibles en physiothérapie s'adressent au **soulagement de la douleur** ressentie par les patients hospitalisés en soins palliatifs. La douleur peut être diminuée par **l'application de chaleur ou de glace**, par un **positionnement** adéquat ainsi que par des **mobilisations douces** des extrémités et des **massages** (Kumar et al., 2010 ; Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Plus rarement, le recours à des modalités électrothérapeutiques, comme le **TENS**, peut être envisagé si la condition du patient le permet (Kumar et al., 2010 ; Laakso et al., 2006 ; Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Cet aspect du soulagement de la douleur par la physiothérapie apparaît d'autant plus intéressant qu'il était jusqu'à récemment peu connu du milieu des soins palliatifs avec un recours uniquement aux méthodes pharmacologiques (Rashleigh, 1996).

La **physiothérapie respiratoire** apparaît également très pertinente en soins palliatifs et ce, jusqu'aux dernières heures précédant le décès. Diverses techniques, comme la **vibration**, la **respiration profonde**, le **positionnement** et les **conseils de relaxation**, peuvent être enseignées à l'équipe traitante de même qu'aux proches (Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996). Comme la dyspnée peut engendrer de la détresse et de l'anxiété, son traitement requiert une approche englobant les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient et il devient essentiel d'y impliquer le personnel soignant et les proches. Enfin, le recours à l'oxygénothérapie semble peu efficace si le patient ne souffre pas d'hypoxémie et sert davantage à sécuriser le patient et sa famille (Kloke et al., 2015).

La physiothérapie en soins palliatifs peut aussi être bénéfique pour aider à **diminuer et à contrôler l'œdème et le lymphœdème** (Clemens et al., 2010 ; Rashleigh, 1996). Les **techniques de drainage lymphatique manuel** semblent être bien tolérées et permettent une diminution de l'œdème, un soulagement de la douleur et une diminution de la dyspnée associée. Plus encore, ces techniques peuvent stimuler le système nerveux sympathique et favoriser la relaxation (Clemens et al., 2010). En complément, l'utilisation de **vêtements compressifs** et de **bandages**, le **positionnement** et les **exercices isotoniques** contribuent à diminuer l'œdème et le lymphœdème (Clemens et al., 2010 ; Rashleigh, 1996).

Finalement, on recense, dans la littérature, plusieurs autres modalités thérapeutiques possibles en physiothérapie et applicables en soins palliatifs. Notamment, l'**utilisation d'aiguilles sous le derme** pour diminuer la sensation de dyspnée, les nausées, la fatigue et l'anxiété (Rashleigh, 1996 ; Roza et al., 2014 ; Towler et al., 2013), l'**utilisation d'aides techniques** pour faciliter la marche et les transferts (Marcant et al., 1993 ; Rashleigh, 1996) ainsi que l'enseignement quant à l'importance de la **conservation de l'énergie** et des diverses précautions de mouvements selon les régions atteintes (Kumar et al., 2010 ; Rashleigh, 1996).

Tableau 2: Modalités selon l'objectif visé en soins palliatifs

OBJECTIF VISÉ	MODALITÉS
Diminuer la fatigue :	Programme d'exercices individualisés : exercices généraux, pédalier, programme de marche.
Soulagement de la douleur :	Application de chaleur ou de glace
	Positionnement
	Mobilisations douces, massages
	TENS

Faciliter la respiration :	Vibration
	Respiration profonde
	Positionnement
	Techniques de relaxation
	Enseignement
Diminuer et contrôler l'œdème :	Drainage lymphatique manuel
	Utilisation de bandages et de vêtements compressifs
	Positionnement
	Exercices isotoniques
Faciliter les transferts et déplacements :	Utilisation d'aides techniques à la marche

2) Les aides à la décision éthique :

Afin de guider les intervenants en physiothérapie dans leur prise de décision clinique en soins palliatifs, la présentation des grandes lignes du principisme apparaît indiquée. Cette théorie, en complément au *Patient-Centered Care Ethics Analysis Model for Rehabilitation*, permet de guider le raisonnement moral des cliniciens dans les situations complexes. Centrée sur le parcours du patient en oncologie, cette approche mixte encourage les prises de décisions partagées et met l'accent sur les préférences de l'individu et la considération de son contexte social. Les principes éthiques suivants sont proposés : 1) la bienfaisance, 2) la non-malfaisance 3) le respect de l'autonomie et 4) la justice (Grégoire et al., 2013).

La **bienfaisance** implique que nos actions cliniques soient orientées vers l'amélioration de la qualité de vie et de la santé de notre patient. La bienfaisance, bien qu'elle n'y soit pas réduite,

passé inévitablement par une analyse de l'efficacité du traitement. En effet, il faut que la physiothérapie soit bénéfique pour le patient.

La **non-malfaisance** est le deuxième principe. Celui-ci exige que l'on évite de nuire au patient. Pour ce faire, la physiothérapeute doit connaître les précautions et contre-indications associées à ses interventions et savoir si elles s'appliquent à son patient. La physiothérapeute doit s'assurer de proposer des interventions qui ne nuisent pas, par exemple en évitant d'exacerber la douleur du patient (*primum non nocere*).

Le **respect de l'autonomie** du patient repose sur l'inclusion du patient dans les décisions qui sont prises à son sujet et sur son implication dans le plan de traitement. L'autonomie est généralement comprise comme le libre arbitre et l'autodétermination du patient. Ce principe inclut donc le consentement libre et éclairé du patient. Une approche relationnelle de l'autonomie suppose que des efforts seront faits par l'équipe traitante et l'entourage pour que les décisions concernant le patient soient cohérentes avec ses valeurs. Le partage décisionnel est un principe important dans une approche centrée sur l'individu, impliquant la collaboration et la participation du patient à ses soins.

Enfin, le principe de **justice** implique la priorisation des patients et la gestion des listes d'attente. De ce fait, la question suivante devient primordiale, au sein de chaque établissement : *faut-il prioriser un patient en fin de vis par rapport à un patient de la liste d'attente ?*

Barawid, E.L., Covarrubias, N., Tribuzio, B., Perret Karimi, D. et Solomon Liao. (2013), Rehabilitation Modalities in Palliative Care, *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, Vol 25(1-2), pp77-100.

Bergenthal, N., Will, A., Streckmann, F., Wolkewitz, K.D., Monsef, I., Engert, A., Elter, T. et N. Skoetz. (2014), Aerobic physical exercise for adult patients with haematological malignancies (Review), *The Cochrane Library*, Issue 11.

Bower, J.E., Bak, K., Berger, A., Breitbart, W., Escalante, C.P., Ganz, P.A., Hill Schnipper, H., Lacchetti, C., Ligibel, J.A., Lyman, G.H., Ogaily, M.S., Pirl, W.F. et Paul B. Jacobsen. (2014). Screening, Assessment, and Management of Fatigue in Adult Survivors of Cancer : An American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 32, no17, pp 1849-1850.

Briggs, Richard W. (2011), Clinical Decision Making for Physical Therapists in Patient-Centered End-of-Life Care, *Geriatrics Rehabilitation*, Vol 27 (1), pp10-17.

Canestraro, A., Nakhle, A., Stack, M., Strong, K., Wright, A., Beauchamp, M., Berg, Katherine et Dina Brooks. (2013), Oncology Rehabilitation Provision and Practice Patterns across Canada, *Physiotherapy Canada*, Vol. 65 (1), pp94-102.

Clemens, K.E., Birgit Jaspers, B., Eberhard Klaschik, E. and Peter Nieland. (2010), Evaluation of the Clinical Effectiveness of Physiotherapeutic Management of Lymphoedema in Palliative Care Patients, *Japanese Journal of Clinical Oncology*, Vol. 40 (11), pp 1068-1072.

Colombat, P., Nallet, G., Jaulmes, D., Ceccaldi, J., Gardembas-Pain, M., Bauchetet-Delan, C., Moriceau, M., Chassignol, L. et V. Frasier. (2008), De la démarche palliative aux soins de supports ou du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (GRASPH) au Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et oncologie (GRASSPHO), *Oncologie*, Vol. 10, pp-96-101.

Courneya, K.S., Keats, M. R. et A. Robert Turner. (2000), Social Cognitive Determinants of Hospital-Based Exercise in Cancer Patients Following High-Dose Chemotherapy and Bone Marrow Transplantation, *International Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 7 (3), pp189-203.

Grégoire, S., Maltais, C. et Maude Laliberté. (2013), Prise en charge clinique en physiothérapie oncologique : promotion d'une décision partagée dans le contexte des soins palliatifs, *Bioéthique Online*, 2/6, pp1-12.

Gulde, I., Overdroll, L.M. et Cathrin Martin. (2011), Palliative Cancer Patients' Experience of Physical Activity, *Journal of Palliative Care*, Vol 27 (4), pp296-302.

Horne-Thompson A. et Rebecca Bramley. (2011), The benefits of interdisciplinary practice in a palliative care setting: a music therapy and physiotherapy pilot project, *Progress in Palliative Care*, Vol. 19 (6), pp304-308.

Huang, M.E. et James A. Sliwa. (2011), Inpatient Rehabilitation of Patients with Cancer: Efficacy and Treatment Considerations, *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 3, pp746-757.

Jensen, W., Bialy, L., Ketels, G., Baumann, F.T., Bokemeyer, C. et Karn Oechsle. (2013), Physical Exercise and therapy in terminally ill cancer patients: a retrospective feasibility study, *Support Cancer Care*, Vol. 22, pp1261-1268.

Jordhoy, M.S., Ringdal, G.I., Helbostad, J.L., Oldervoll, L., Loge, J.H. et Stein Kaasa. (2007), Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care, *Palliative Medicine*. Vol. 21, pp673-682.

Kloke, M. et N. Cherny. (2015), Treatment of dyspnoea in advanced cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines, *Annals of Oncology*, Vol 26 (Supplement 5), v169-v173.

Kumar S.P. et Anand Jim. (2010), Physical Therapy in Palliative Care : From Symptom Control to Quality of Life: A Critical Review, *Indian Journal of Palliative Care*, Vol 16(3), pp138-146.

Kummer, F., Catuogno, S., Perseus, J.M., Bloch, W. et Freerk T. Baumann. (2013), Relationship between Cancer-related Fatigue and Physical Activity in Inpatient Cancer Rehabilitation, *Anticancer Research*, Vol 33, pp3415-3422.

Laakso, Lisa. (2006), The role of physiotherapy in palliative care, *Australian Family Physician*, Vol 35(10), p781.

Lowe, S.S., Watanabe, S.M. et Kerry S. Courneya. (2009), Physical Activity as a Supportive Care Intervention in Palliative Cancer Patients: A Systematic Review, *Journal of Supportive Oncology*, Vol 7 (1) pp 27-34.

Marcant, D et Charles-Henri Rapin. (1993), Role of the Physiotherapist in Palliative Care, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 8(2), pp68-71.

Marciniak, C.M., Sliwa, J.A., Spill, G., Heinemann, A.W. et Patrick E. Semik. (1996), Functional Outcome Following Rehabilitation of the Cancer Patient, *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, Vol 77, pp54-57.

Milne, D., Aranda, S., Jefford, M. et Penelope Schofield. (2013), Development and validation of a measurement tool to assess perceptions of palliative care, *Psycho-Oncology*, Vol 22, pp 940-946.

Montagnini, M., Lodhi, M. et Wendi Born. (2003), The Utilization of Physical Therapy in a Palliative Care Unit, *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 6 (1), pp11-17.

Oldervoll, L.M., Loge, J.H., Paltiel, H., Asp, M.B., Vidvei, U., Wiken, A.N., Hjermsstad, M.J. et Stein Kaasa. (2006), The Effect of a Physical Exercise Program in Palliative Care: A Phase II Study, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol 31(5), pp421-430.

Oldervoll, L.M., Loge, J.H., Paltiel, H., Asp, M.B., Vidvei, U., Wiken, A.N., Hjermsstad, M.J. et Stein Kaasa. (2005), Are palliative cancer patients willing and able to participate in a physical exercise program? *Palliative and Supportive Care*, Vol 3, pp281-287.

Rashleigh, Lynette. (1996), Physiotherapy in palliative oncology, *Australian Journal of Physiotherapy*, Vol 4(4), pp307-312.

Roza, K.A., Horton, J.R., Johnson K. et Wendy G. Anderson. (2014), Update in Hospice and Palliative Care, *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 17 (3), pp 351-357.

Towler, P., Molassiotis, A. et S.G. Brearley. (2013), What is the evidence for the use of acupuncture as an intervention for symptom management in cancer supportive and palliative care : an integrative overview of reviews, *Support Care Cancer*, Vol 21, pp2913-2923.

Van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M, May, A.M., Korstjens, I., Ros, W.J.G. et Cees P. van der Schans. (2008), The development of an evidence-based self-management rehabilitation programme for cancer survivors, *Patient Education and Counseling*, Vol. 71, pp169-190.

Wiebke, J., Bialy, L., Ketels, G., Baumann, F. T., Bokemeyer, C. et Karin Oechsle. (2014), Physical exercise and therapy in terminally ill cancer patients: a retrospective feasibility analysis, *Support Care Cancer*, Vol 22, pp1261-1268.



Les soins palliatifs et la réadaptation

Ce sont donc des soins qui, centrés sur le patient et sa famille, visent à **optimiser la qualité de vie** et à prévenir et traiter la souffrance.

La réadaptation en soins palliatifs veut maximiser le bien-être de la personne dans une **perspective interdisciplinaire**. C'est le concept de réadaptation inversée afin de préparer le patient à son déclin progressif. Centré sur le patient, ce modèle de soins vise **le support et la compensation** au lieu de la récupération.

La physiothérapie en soins palliatifs

Brochure réalisée :

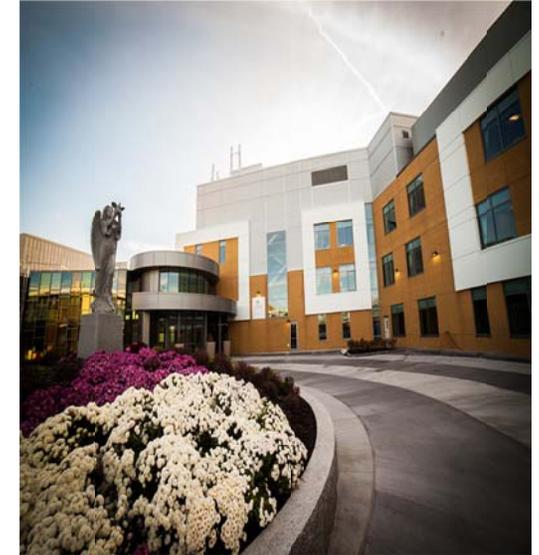
Dans le cadre d'un projet-synthèse pour la complétion de la maîtrise en pratiques de la réadaptation, Université de Sherbrooke.

Coordonnées :

Catherine Brodrique-Boisvert

Physiothérapeute, Hôpital Marie-Clara

(514) 321-8800 poste 520



La physiothérapie en soins palliatifs

Hôpital Marie-Clara 2016





La physiothérapie en soins palliatifs ? Oui !

Le département de physiothérapie de l'Hôpital Marie-Clarac reçoit des demandes de consultation provenant de l'unité des soins palliatifs à l'occasion.

Il existe, dans la littérature actuelle, des données probantes suggérant que le rôle et l'efficacité de la physiothérapie en soins palliatifs soient pertinents à plusieurs égards. Ces connaissances des modalités à privilégier en lien avec les besoins des patients en soins palliatifs méritent d'être connues des professionnels de la physiothérapie de l'Hôpital Marie-Clarac, surtout dans l'optique d'une augmentation prochaine des lits de soins palliatifs dans l'établissement.

La physiothérapie en soins palliatifs ? Pourquoi ?

Pour diminuer la fatigue :

Programme d'exercices individualisés :
exercices généraux, pédalier, programme de marche.

Pour soulager la douleur :

Application de chaleur ou de glace,
positionnement, mobilisations douces,
massages, TENS.

Pour faciliter la respiration :

Vibration, respiration profonde,
positionnement, techniques de relaxation,
enseignement.

Jusqu'à 57% des patients hospitalisés en soins palliatifs peuvent être traités en physiothérapie au cours de leur dernière semaine de vie (Jensen et al., 2013).



Pour diminuer et contrôler l'œdème :

Drainage lymphatique manuel, utilisation de bandages et de vêtements compressifs, positionnement, exercices isotoniques.

Pour faciliter les transferts et déplacements :

Utilisation d'aides techniques à la marche.

La physiothérapie en soins palliatifs ? Des principes à respecter !

- La bienfaisance
- La non-malfaisance
- Le respect de l'autonomie
- La justice

ANNEXE H

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES DOCUMENTS RÉALISÉS

Bonjour!

Merci d'avoir accepté de participer à ce questionnaire. Mon nom est Catherine Brodrique-Boisvert, je suis physiothérapeute et étudiante à la maîtrise en pratique de la réadaptation à l'Université de Sherbrooke. Dans le cadre de mon essai-synthèse, je m'intéresse aux meilleures pratiques en physiothérapie pour une clientèle hospitalisée en soins palliatifs.

J'ai élaboré deux documents rendant compte des meilleures pratiques en physiothérapie pour cette clientèle. Le premier document s'adresse aux physiothérapeutes et explique les différentes interventions possibles en physiothérapie selon les problèmes en présence. Le second document, rédigé sous forme de brochure, se veut un document explicatif et vulgarisateur de l'importance de la physiothérapie pour cette clientèle et s'adresse aux différents membres de l'équipe de soins.

Je vous demande dans un premier temps de procéder à la lecture des deux documents ci-joints. Suite à cette lecture, j'aimerais que vous répondiez aux différentes parties de ce questionnaire afin que je

CLARTÉ : Il s'agit de la qualité de ce qui est facilement intelligible ou de ce qui est précis : ce qui se fait facilement comprendre, qui s'exprime avec netteté et précision.

PERTINENCE : Il s'agit de la qualité d'être adapté au sujet choisi.

puisse avoir votre opinion en ce qui concerne la pertinence et la clarté de mes documents.

Afin de bien répondre aux diverses questions, je tiens à bien définir les termes suivants :

Merci de votre collaboration !

A-DOCUMENT POUR LES PHYSIOTHÉRAPEUTES

NOUS ALLONS DÉBUTER EN ABORDANT L'ASPECT DE LA CLARTÉ :

- 1. À la lecture du document, trouvez-vous que le niveau de langage utilisé est adéquat?**

INADÉQUAT	PEU ADÉQUAT	ADÉQUAT	TRÈS ADÉQUAT

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

- 2. À la lecture du document, trouvez-vous que la qualité du français est adéquate ?**

INADÉQUAT	PEU ADÉQUAT	ADÉQUAT	TRÈS ADÉQUAT

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

- 3. À la lecture du document, croyez-vous que le message à transmettre est facilement compréhensible ?**

INCOMPRÉHENSIBLE	PEU COMPRÉHENSIBLE	COMPRÉHENSIBLE	TRÈS COMPRÉHENSIBLE

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

**4. À la lecture du document, trouvez-vous la présentation
-attrayante ?**

NON ATTRAYANTE	PEU ATTRAYANTE	ATTRAYANTE	TRÈS ATTRAYANTE

-Épurée ?

NON ÉPURÉE	PEU ÉPURÉE	ÉPURÉE	TRÈS ÉPURÉE

-Facilitant la lecture ?

NON FACILITANTE	PEU FACILITANTE	FACILITANTE	TRÈS FACILITANTE

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

5. À la lecture du document, trouvez-vous les références suffisantes ?

OUI	NON

NOUS ALLONS MAINTENANT ABORDER L'ASPECT DE LA PERTINENCE

6. À la lecture du document, trouvez-vous qu'il est applicable au milieu ?

NON APPLICABLE	PEU APPLICABLE	APPLICABLE	TRÈS APPLICABLE

7. À la lecture du document, croyez-vous que les thèmes aient été respectés ?

OUI	NON

8. À la lecture du document, voyez-vous les liens entre les données probantes et la pratique clinique du milieu ?

OUI	NON

EN CONCLUSION :

9. À la lecture du document, le croyez-vous utilisable et intéressant pour le milieu ?

OUI	NON

10. Avez-vous d'autres commentaires à formuler ?

B-BROCHURE POUR L'ÉQUIPE DE SOINS

NOUS ALLONS DÉBUTER EN ABORDANT L'ASPECT DE LA CLARTÉ :

11. À la lecture du document, trouvez-vous que le niveau de langage utilisé est adéquat?

INADÉQUAT	PEU ADÉQUAT	ADÉQUAT	TRÈS ADÉQUAT

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

12. À la lecture du document, trouvez-vous que la qualité du français est adéquate ?

INADÉQUAT	PEU ADÉQUAT	ADÉQUAT	TRÈS ADÉQUAT

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

13. À la lecture du document, croyez-vous que le message à transmettre est facilement compréhensible ?

INCOMPRÉHENSIBLE	PEU COMPRÉHENSIBLE	COMPRÉHENSIBLE	TRÈS COMPRÉHENSIBLE

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

**14. À la lecture du document, trouvez-vous la présentation
-attrayante ?**

NON ATTRAYANTE	PEU ATTRAYANTE	ATTRAYANTE	TRÈS ATTRAYANTE

-Épurée ?

NON ÉPURÉE	PEU ÉPURÉE	ÉPURÉE	TRÈS ÉPURÉE

-Facilitant la lecture ?

NON FACILITANTE	PEU FACILITANTE	FACILITANTE	TRÈS FACILITANTE

Quels seraient, selon vous, les modifications à apporter en ce qui concerne le niveau de langage ?

15. À la lecture du document, trouvez-vous les références suffisantes ?

OUI	NON

NOUS ALLONS MAINTENANT ABORDER L'ASPECT DE LA PERTINENCE

16. À la lecture du document, trouvez-vous qu'il est applicable au milieu ?

NON APPLICABLE	PEU APPLICABLE	APPLICABLE	TRÈS APPLICABLE

17. À la lecture du document, croyez-vous que les thèmes aient été respectés ?

OUI	NON

18. À la lecture du document, voyez-vous les liens entre les données probantes et la pratique clinique du milieu ?

OUI	NON

EN CONCLUSION :

19. À la lecture du document, le croyez-vous utilisable et intéressant pour le milieu ?

OUI	NON

20. Avez-vous d'autres commentaires à formuler ?

*CARACTÉRISTIQUES : EN TERMINANT, AFIN DE CONNAÎTRE UN PEU MIEUX LES EXPERTS
PARTICIPANT À MON PROJET, J'AIMERAIS CONNAÎTRE :*

21. Identification et profession

22. Milieu de travail et poste occupé
