

L'adoption d'une approche « en amont » dans les soins aux patients mourant du cancer: les mérites d'une approche palliative

par Kelli I. Stajduhar et Carolyn Tayler

Abrégé

Les progrès au niveau de la technologie et des pharmacothérapies font en sorte que les patients atteints de cancers malins vivent plus longtemps qu'auparavant. Cependant, la plupart d'entre eux sont loin d'atteindre l'espérance de vie de la population générale. L'adoption d'une « approche palliative » est une innovation qui pourrait promouvoir à la fois une meilleure planification de fin de vie et la fourniture de soins de meilleure qualité en fin de vie. Pourtant, dans une bonne partie du monde occidental, cette orientation en amont est rare. La tendance à dispenser des soins palliatifs tard dans la trajectoire de la maladie a entraîné de nombreuses difficultés au niveau des soins prodigués aux personnes atteintes d'un cancer avancé. Cet article décrit une initiative de recherche infirmière—l'iPANEL (Initiative pour une approche palliative en soins infirmiers: données probantes et leadership)—dont l'objectif est de générer des données probantes qui faciliteront l'intégration d'une approche palliative dans les soins aux personnes atteintes de conditions chroniques réduisant l'espérance de vie. Les infirmières en oncologie ont un rôle important à jouer dans la facilitation d'une approche palliative, puisqu'elles peuvent transformer les façons dont les patients atteints de cancer sont traités dans notre système de santé.

Introduction

Les futurs changements démographiques au sein de la société canadienne exigeront sans aucun doute un virage dans la conceptualisation et la prestation des soins offerts aux personnes atteintes de conditions chroniques qui réduisent l'espérance de vie. D'ici 2036, les personnes âgées représenteront quelque 25 p. 100 de la population du Canada, soit environ le double de leur proportion actuelle (Statistique Canada, 2012). Par conséquent, un nombre plus élevé de personnes vivront avec de telles conditions, dont le cancer, et nécessiteront plus de soutien de la part du système de santé que jamais auparavant. Lynn (2005) soutient que la plupart de ces personnes n'ont pas accès à des services palliatifs, mais « restent plutôt

dans la zone indéterminée de la maladie chronique pour laquelle le système de santé n'a pas de modèle de prestation particulier » [traduction libre] (p. S15).

Au Canada, comme dans la plupart des pays occidentaux, les soins palliatifs sont devenus synonymes de prestation de services et se sont éloignés de leur intention originale, soit une philosophie et une approche aux soins à caractère particulier. Au lieu d'adopter une orientation en amont, dans laquelle les soins palliatifs commencent au moment du diagnostic de cancer (Hauser et al., 2012), nous avons plutôt axé les soins sur les derniers mois et semaines de la vie (Zimmerman et al. 2014; Temel et al. 2010). Cependant, les progrès technologiques et les nouvelles pharmacothérapies sont tels que les patients atteints de cancer vivent bien plus longtemps qu'auparavant avec leur maladie métastatique (Schofield, Carey, Love, Nehill & Wein, 2006). Ainsi, il est devenu difficile de déterminer à quel moment ces patients pourraient en être rendus à l'étape des soins palliatifs et nécessiter les services spécialisés qui sont maintenant associés aux soins palliatifs. On reconnaît de plus en plus que les personnes atteintes de cancer décéderont dans une période indéterminée—comme c'est le cas avec d'autres maladies chroniques. Ainsi, dans bien des cas, on ne les considère pas comme de bons candidats pour l'application des philosophies et des principes des soins palliatifs.

Bien qu'il y ait un manque de cohérence dans les définitions de l'approche palliative, on reconnaît de plus en plus qu'elle comprend une orientation aux soins « en amont », c'est-à-dire une application des principes des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie. Une approche palliative n'établit pas de liens trop étroits entre la prestation de soins et le pronostic, mais favorise plutôt les interventions précoces axées sur la conversation avec les patients et leur famille au sujet de leurs objectifs en matière de soins, de leurs mesures de confort, de leurs besoins et de leurs désirs (Coventry, Grande, Richards & Todd, 2005; Jackson, Mooney & Campbell, 2009; Kristjanson, 2005). Le concept d'une approche palliative s'est particulièrement enraciné pour les patients atteints de cancers non malins (Kristjanson, 2005; Stajduhar, 2011). Cependant, on reconnaît maintenant que les personnes souffrant d'un cancer avancé peuvent elles aussi bénéficier du soutien de prestataires de soins qui ont les compétences et les connaissances nécessaires pour prodiguer des soins de qualité. En effet, l'Organisation mondiale de la Santé (World Health Organization, 2014, p. 7) a récemment proposé que tous les professionnels de la santé—et non seulement les spécialistes—adoptent une approche palliative et que les « soins palliatifs généraux » soient prodigués par des professionnels de première ligne qui possèdent une bonne compréhension de base des principes des soins palliatifs. L'OMS souligne en outre que les soins palliatifs spécialisés doivent être offerts par des équipes de spécialistes. Il s'agit là du modèle actuellement préconisé dans le domaine de l'oncologie, et la recherche semble faire ressortir les avantages potentiels d'offrir des « soins palliatifs précoces », un terme utilisé pour désigner le recours à des services de soins palliatifs spécialisés plus tôt dans la trajectoire de la maladie, et ce, pour tous les patients qui vivent avec un cancer (Bakitas et al., 2009; Temel et al., 2010; Zimmerman et al., 2014).

Les patients atteints de cancer ont souvent besoin de soins palliatifs spécialisés, en particulier les patients qui présentent des symptômes complexes et/ou des préoccupations psychosociales et

Au sujet des auteures



Kelli I. Stajduhar, inf., Ph.D., Professeure, École des sciences infirmières et Centre d'études sur le vieillissement, Université de Victoria, PO Box 1700, STN CSC, Victoria, C.-B. V8W 2Y2

Téléphone: 250-472-5501, Télécopieur: 250-721-6499, Courriel: kis@uvic.ca

Carolyn Tayler, inf., B.Sc.inf., MSA, CSIO(C), Directrice, Soins en fin de vie, Fraser Health, Suite 400, 13450-102nd Ave Surrey C.-B. V3T 0H1

Téléphone: 604-587-5683, Télécopieur: 604-587-4644, Courriel: carolyn.tayler@fraserhealth.ca

Au nom de l'iPANEL (Initiative pour une approche palliative en soins infirmiers: données probantes et leadership)

spirituelles. Cependant, la recherche démontre que l'aiguillage vers les soins palliatifs survient souvent trop tard ou pas du tout (Lamont & Christakis, 2002; Osta et al., 2008). Bon nombre de patients et de familles n'ont malheureusement pas accès à une bonne gestion de la douleur et des symptômes, à des soins psychosociaux et spirituels et à une approche gérée par une équipe interdisciplinaire, des éléments pourtant essentiels des services de soins palliatifs complets (Mitra & Vadivelu, 2013). L'intégration d'une « approche palliative » n'est qu'un seul des mécanismes qui favorisent la fourniture de meilleurs soins aux patients vivant avec le cancer. Les infirmières en oncologie ont un rôle clé à jouer dans la facilitation de cette orientation aux soins en amont et, par conséquent, dans la promotion de soins de fin de vie de qualité pour les personnes dont elles assurent les soins.

Les défis d'une orientation en amont dans le contexte de la planification des soins

Dans les années 1960, à Londres, en Angleterre, Cicely Saunders a introduit une nouvelle façon de traiter les malades en phase terminale qu'elle a baptisée « soins palliatifs fournis en hospice ». Selon Saunders, qui était infirmière, travailleuse sociale et médecin, les êtres humains devraient pouvoir mourir avec dignité et en paix. Elle a fondé l'Hospice St. Christopher en 1967 et a mis sur pied un programme de soins pour les mourants qui a été reproduit partout dans le monde. Dans un ouvrage consacré à la vie et aux écrits de Saunders, David Clark, l'éditeur, fait remarquer qu'elle a établi les principes de base des soins modernes fournis en hospice: un contrôle systématique de la douleur chez les malades en phase terminale et un suivi serré de leurs besoins sociaux, affectifs et spirituels (Saunders, 2006, p. xv). L'Hospice St. Christopher a attiré des milliers de prestataires de soins qui sont venus faire l'expérience de la vision de l'hospice et acquérir des compétences cliniques, en vue d'établir des centres semblables dans leurs propres pays. Au Canada, Balfour Mount, chirurgien et pionnier des soins palliatifs, a introduit le terme « soins palliatifs » et mis sur pied un des premiers programmes de soins palliatifs du Canada à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal, au Québec (Widger, Cadell, Davis, Siden & Steele, 2012). Un scénario semblable s'est produit aux États-Unis sous le leadership de Florence Wald, une professeure de sciences infirmières à l'Université Yale. Les soins palliatifs modernes ont émergé de la tradition des hospices monastiques pour répondre aux besoins complexes des malades en phase terminale et de leur famille (Mathew, Cowley, Bliss & Thistlewood, 2003; Waller & Caroline, 2000). Aujourd'hui, les soins palliatifs constituent un mouvement mondial. En effet, en 2011, 136 des 234 pays du monde comptaient au moins un centre de services palliatifs (World Health Organization, 2014).

Bien qu'il existe d'innombrables variations dans les façons dont les soins palliatifs sont conceptualisés, organisés et prodigués—ainsi que dans les fournisseurs et les bénéficiaires de ces soins—, le mouvement des soins palliatifs modernes s'est développé en grande partie dans le contexte des soins aux patients atteints de cancer et s'est concentré avant tout sur les phases finales de la maladie (Gofton, Jog & Schulz, 2009). Cela a créé plusieurs obstacles à la mise en œuvre de l'orientation en amont associée à l'approche palliative. Hardin et ses collègues (2008) soutiennent que les définitions originales des soins palliatifs ont créé des perceptions erronées et ont poussé les professionnels de la santé à croire que les soins palliatifs n'étaient appropriés que pour les personnes mourantes. Bien qu'ils fassent référence aux soins prodigués à des patients atteints d'une bronchopneumopathie obstructive chronique—caractérisée par des trajectoires souvent imprévisibles—, on retrouve les mêmes perceptions erronées dans le domaine des soins liés au cancer. Comme le signale Schofield et ses collaborateurs (2006), les patients atteints d'un cancer avancé comme le cancer du sein ou de la prostate reçoivent parfois une chimiothérapie, une radiothérapie ou des traitements hormonaux pouvant servir à prolonger la vie pendant plusieurs mois et même plusieurs années. Dans ces

conditions, le cancer peut être vu comme une maladie chronique qui affiche une trajectoire semblable à celle d'autres maladies chroniques (Lynn, 2005). Cela fait que le seuil du domaine « palliatif » est devenu de plus en plus nébuleux. Dans les domaines de la médecine et possiblement des soins infirmiers, on a eu tendance à adopter une approche dichotomique et mutuellement exclusive dans les soins prodigués aux patients atteints de cancer: soit on guérit la maladie dans le but de prolonger la vie, soit on soulage la souffrance et offre des soins de confort (Morrison & Meier, 2004). Cette façon de concevoir les choses laisse peu de place à une orientation aux soins en amont.

Les défis de communication présentent également des obstacles à l'adoption d'une approche palliative dans les soins liés au cancer. De nombreuses études démontrent clairement que la piètre communication entre professionnels de la santé entraîne de la détresse pour les patients atteints de cancer et les membres de leur famille

(Davis, Kristjanson & Blight, 2003). Cela est particulièrement vrai lorsque les patients vivent entre l'espoir et le désespoir dans un système de soins contre le cancer qui, dans bien des cas, les laisse tomber (Gattellari, Voigt, Butow & Tattersall, 2002). Le manque de communication entre le médecin et le patient (et sa famille) au sujet des transitions vers les soins palliatifs a été décrit comme l'une des causes principales des cas d'aiguillage tardif vers les soins palliatifs (Morita et al., 2004). En effet, lorsqu'il s'agit de communiquer au sujet du besoin de soins palliatifs, la recherche indique que certains patients atteints de cancer n'apprennent que leur condition a été jugée « palliative » que lorsqu'ils sont aiguillés vers un service de soins palliatifs (Ronaldson & Devery, 2001). Selon une étude sur les perceptions qu'ont les patients atteints de cancer de leur maladie et de son traitement, environ le tiers des patients qui recevaient des soins palliatifs avaient l'impression que leurs soins étaient axés sur la guérison; les médecins qui prenaient part à cette étude étaient d'avis qu'ils avaient transmis de l'information exacte à leurs patients et ne réalisaient pas que les patients avaient mal saisi l'information (Mackillop, Stewart & Ginsberg, 1988).

Selon les infirmières, la communication honnête est un facteur important dans la prestation efficace de soins axés sur la famille (Davis, Kristjanson & Blight, 2003). Pourtant, plusieurs études font état des difficultés auxquelles les infirmières se heurtent souvent dans leurs communications avec les patients atteints de cancer et avec les membres de leur famille. Selon une étude auprès des infirmières prodiguant des soins à des malades en phase avancée dans un milieu de soins actifs, un des principaux défis était la communication avec les autres membres de l'équipe (habituellement des médecins) concernant les plans de traitement, c'est-à-dire l'établissement d'objectifs liés aux soins (Davis, Kristjanson & Blight, 2003). Les problèmes de communication étaient particulièrement évidents lorsqu'il n'y avait pas de plan de traitement clair ou lorsque la communication du plan était mauvaise. De nombreuses études soulignent les difficultés qu'ont les oncologues et les médecins en général à parler d'objectifs des soins et de traitements avec leurs patients lorsque les options de traitement sont limitées (Thorne & Stajduhar, 2012; Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing, 2010; Wenrich, Curtis, Shannon, Carline, Ambrozy & Ramsey, 2001). Bien que les infirmières jouent un rôle important dans la communication des plans de traitement et des objectifs des soins avec les patients et leur famille, il revient tout de même aux médecins d'amorcer ces conversations. La recherche indique que les oncologues ne sont probablement pas adéquatement formés dans ce domaine (Buss, Lessen, Sullivan, Von Roenn, Arnold & Block, 2007). De plus, de nombreuses études semblent indiquer que les patients atteints de cancer ne sont pas toujours satisfaits de leurs communications avec les médecins au sujet des enjeux entourant la fin de vie (Zachariae, Pedersen, Jensen, Ehrnrooth, Rossen & von der Maase, 2003; Liang et al., 2002). Le défi lié à la mise en œuvre d'une approche palliative dans ce contexte comporte deux volets. Tout d'abord, les patients et leur famille peuvent afficher une résistance face à de telles

conversations et croire qu'«il n'y a plus rien à faire». Et deuxièmement, les médecins et les autres professionnels de la santé peuvent être réticents ou mal à l'aise à l'heure d'aborder des questions difficiles, soit parce qu'ils n'ont pas été adéquatement formés pour ce genre de communication, soit parce qu'ils ne veulent pas réduire à néant l'espoir du patient et de sa famille.

Initiative pour une approche palliative en soins infirmiers : données probantes et leadership (iPANEL)

L'iPANEL (www.ipanel.ca), une initiative de recherche appliquée en services de santé infirmiers, est née en 2011 dans le but de recueillir des données préliminaires pouvant éventuellement guider l'intégration d'une approche palliative dans le système de santé en Colombie-Britannique. Financée par la Michael Smith Foundation for Health Research (Fondation Michael Smith pour la recherche en santé) par l'entremise de la BC Nursing Research Initiative, l'iPANEL vise à produire de nouvelles connaissances sur la façon dont les infirmières peuvent intégrer encore davantage les philosophies et les services palliatifs dans des milieux non spécialisés qui offrent des soins de fin de vie. Notre équipe de recherche comprend des infirmières chercheuses, praticiennes et administratrices, et notre collaboration fait en sorte que notre recherche soit guidée par la pratique clinique et que les données recueillies soient pertinentes, utiles et bien communiquées aux infirmières et aux autres intervenants. Nous menons actuellement de la recherche dans des contextes de soins à domicile et en communauté, de soins résidentiels et de soins de courte durée, et notre recherche est organisée autour de quatre axes croisés (voir la figure 1), à savoir : (1) Les innovations dans le système et les politiques de santé qui aideront les infirmières à adopter une approche palliative, y compris des modèles de dotation en personnel et de mélange des compétences et l'utilisation d'outils d'appui à la pratique; (2) La conception d'une approche palliative basée sur des études axées, d'une part, sur les meilleures façons de préparer les infirmières et les travailleurs de la santé à intégrer une approche palliative dans leur

pratique quotidienne et, d'autre part, sur les stratégies éducationnelles requises pour soutenir une telle approche; (3) Des améliorations centrées sur le patient et sa famille que les infirmières peuvent utiliser pour guider et appuyer les patients et leur famille dans les nombreuses transitions qui marquent la maladie chronique limitant l'espérance de vie; et (4) La conception d'études visant à mieux comprendre les points de vue et les expériences des infirmières et des travailleurs de la santé en matière de soins palliatifs.

Les membres de l'équipe iPANEL ont mené ou sont en train de mener plusieurs études qui nourrissent ces axes de recherche (voir le tableau 1). Nous avons effectué un sondage provincial auprès des fournisseurs de soins infirmiers afin d'obtenir des données descriptives de référence pertinentes pour l'intégration d'une approche palliative dans différents contextes de soins infirmiers non spécialisés en soins palliatifs. Nous terminons actuellement plusieurs projets de synthèse des connaissances axés sur les caractéristiques centrales de l'approche palliative, sur les systèmes de prestation de soins infirmiers dans une optique palliative et sur des synthèses de données concernant des groupes particuliers comme les patients atteints d'un cancer du rein ou les patients appartenant à des cultures variées. Nous sommes en train de finaliser des projets de démonstration des connaissances, dont une initiative de développement et de mise à l'essai d'un modèle d'application des connaissances au point de service. Ce projet nous permettra de cerner les meilleures façons d'appliquer et d'intégrer, dans le contexte infirmier de tous les jours, nos connaissances sur une approche palliative. Nous sommes également engagés dans des études portant sur les soignants naturels et des populations structurellement vulnérables, études qui examinent des questions d'accès et des outils de soutien à la pratique en vue de faciliter l'intégration d'une approche palliative.

Bien que les chercheurs engagés dans l'initiative iPANEL soient en train de finaliser les données à des fins de publication, nous pouvons déjà tirer la leçon suivante : l'intégration d'une approche palliative est plus complexe que nous l'avions originalement pensé. Idéalement, tous les fournisseurs de soins, y compris les infirmières, comprendraient les avantages inhérents que présenterait, pour les patients et leur famille, l'intégration d'une orientation aux soins en amont axée sur la planification et les conversations ouvertes au sujet des objectifs des soins dans le contexte de la maladie chronique en phase avancée. Idéalement, les systèmes de soins comme les services de gestion de la maladie chronique, les soins liés au cancer et les soins palliatifs collaboreraient de façon intégrée afin de promouvoir une approche palliative à la prestation de soins. Idéalement, les administrateurs et les fournisseurs de soins, en particulier pour ce qui est des soins de courte durée et des soins résidentiels, reconnaîtraient que bon nombre des patients qu'ils prennent en charge sont sur une trajectoire qui les mènera à la mort dans un avenir relativement proche. Idéalement, les établissements qui forment les professionnels de la santé intégreraient des contenus clés dans leurs programmes afin d'offrir aux futurs diplômés les connaissances nécessaires pour s'occuper de patients vieillissants atteints de maladies en phase avancée. Il est évident que la recherche de l'iPANEL débouche sur des innovations extraordinaires en matière de soins palliatifs, des innovations qui apparaissent à présent dans quelques zones dispersées de la C.B. Mais nous sommes encore loin de l'intégration.

Implications pour les soins infirmiers en oncologie

Les infirmières en oncologie sont très bien placées pour faciliter l'intégration d'une approche palliative dans les programmes de soins aux patients atteints d'un cancer avancé. Elles voient des patients à toutes les phases de la maladie et répondent à des questions susceptibles de susciter des conversations qui pourraient promouvoir la planification relative aux objectifs liés aux soins et la définition des besoins et souhaits des patients. Les questions sur

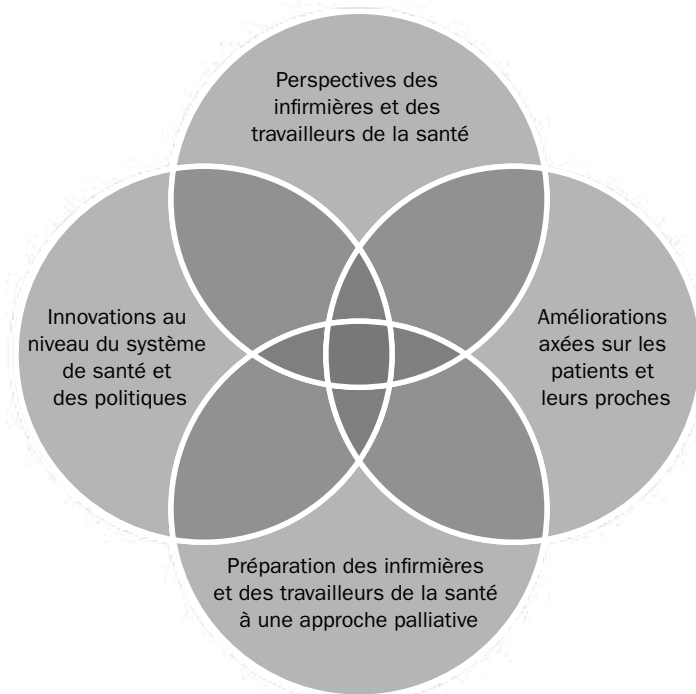


Figure 1 : Axes de recherche de l'initiative iPANEL

Tableau 1: Liste d'études de recherche dirigées par les membres de l'équipe iPANEL qui abordent divers aspects de l'approche palliative

Titre du projet de recherche	Chercheur(s) principal(aux)	Organisme(s) subventionnaire(s)
Knowledge Translation in Action: Improving the Quality of Care at the End of Life	Kelli Stajduhar, Gweneth Doane	IRSC
The Interpretation and Practice of Family Empowerment in Home Care Nursing: Palliative and Chronic Illness Contexts	Kelli Stajduhar	IRSC
Educating for a Palliative Approach to Care: A mixed method scoping review, environmental scan, & philosophic analysis	Barb Pesut, Barbara McLeod	IRSC, MSFHR—BCNRI
A Palliative Approach in Rural Nursing: A qualitative secondary analysis	Barb Pesut	UBC-O
A Mixed-Methods Survey about a Palliative Approach in BC Nursing Care Settings	Rick Sawatzky, Della Roberts, Sheryl Reimer-Kirkham	MSFHR—BCNRI
A Mixed Methods Knowledge Synthesis of a Palliative Approach	Kelli Stajduhar, Rick Sawatzky	IRSC
A Mixed Methods Knowledge Synthesis about Nursing Care Delivery and Practice Supports for a Palliative Approach	Rick Sawatzky, Pat Porterfield	MSFHR—BCNRI
Enhancing Educational Capacity for a Palliative Approach in Rural Nursing: A Research Demonstration Project	Barb Pesut, Gail Potter	MSFHR—BCNRI
Integrated Knowledge Translation: Examining a Collaborative Knowledge Translation Approach	Sheryl Reimer-Kirkham, Elisabeth Antifeau, Gweneth Doane	MSFHR
Patient- and family-reported experience and outcome measures for elderly acute care patients: A knowledge synthesis.	Rick Sawatzky	TVN
Palliative approach and quality of life outcomes in care for elderly Chinese patients and families	Joyce Lee—(dir.) Rick Sawatzky	TVN—Subvention de recherche interdisciplinaire
Access to Residential and End-of-Life Care: Exploring South Asian Older Adults' and Family Caregivers' Perspectives	Sherin Jamal—(dir.) Kelli Stajduhar et Karen Kobayashi	IRSC
Supporting Family Caregivers of Palliative Patients at Home: The Carer Support Needs Assessment Intervention	Kelli Stajduhar, Rick Sawatzky	TVN, IRSCC
Access to End of Life Care for Vulnerable and Marginalized Populations	Kelli Stajduhar	IRSC

le choix du moment où devrait commencer la prestation de soins palliatifs «spécialisés» sont évidemment délicates, tout comme les questions sur les plans de traitement et les objectifs des soins. La négociation de l'espace parfois nébuleux entre les autres professionnels de la santé et les patients et leur famille pour trouver la contribution particulière des infirmières en la matière est un défi, en particulier au sein d'un système de lutte contre le cancer axé sur la «guérison» dans lequel les patients ne se voient pas comme étant sur une trajectoire menant à la mort. Une approche palliative est une façon d'offrir des soins sans le besoin d'abandonner l'espoir ou de couper la relation avec les professionnels en oncologie.

L'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) a établi des normes de pratique et des compétences pour les infirmières spécialisées en oncologie (2006). Parmi ces normes et compétences, les soins palliatifs et les soins de fin de vie occupent une place à part, une place qui n'est pas concrètement inscrite et intégrée dans les diverses composantes des soins. L'exploration du concept d'une approche palliative et de son application pour les patients atteints d'un cancer avancé, et l'intégration de ce concept dans les compétences et les normes de pratique quotidienne des infirmières en oncologie nous aideraient possiblement à nous rapprocher de l'intégration. Une approche palliative—une orientation en amont aux soins aux patients atteints d'un cancer avancé—favoriserait alors une meilleure planification des services, de meilleurs services et de meilleurs résultats pour les patients et leur famille.

La recherche axée sur la relation entre l'approche palliative et les soins infirmiers en oncologie pourrait mener à une meilleure compréhension du niveau actuel de confiance des infirmières en

oncologie lorsqu'elles appliquent une approche palliative. Cette recherche pourrait également permettre de cerner les patients susceptibles de bénéficier le plus d'une telle approche. La recherche sur les compétences exigées des infirmières en oncologie pour favoriser l'adoption d'une approche palliative faciliterait la création de programmes d'éducation dans le domaine, ce qui rehausserait les niveaux de connaissances et de confort connexes. Finalement, nous devons également créer des outils de soutien à la pratique—ou recenser les outils existants—semblables aux outils de planification des soins contre le cancer avancé qui existent déjà, en vue de mieux appuyer les infirmières en oncologie dans leur pratique auprès de patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative.

Conclusion

Les patients atteints de cancer et leur famille à tous les points de la trajectoire du cancer ont de nombreuses préoccupations d'ordre physique, psychologique et spirituel. Les infirmières en oncologie ont contribué substantiellement au domaine grandissant des soins palliatifs (Ferrell, Virani, Malloy & Kelly, 2010) et peuvent contribuer à des innovations qui favorisent la planification des soins en amont. Le besoin d'une approche palliative dans le contexte des soins liés au cancer s'accroîtra tout probablement. Nous aurons besoin de modèles de soins et de stratégies pour éduquer adéquatement les infirmières en oncologie et pour les aider à adopter une approche palliative. Cela les préparera à prodiguer des soins compatissants qui répondent aux besoins particuliers des patients atteints d'un cancer avancé et des membres de leur famille. ❏

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des infirmières en oncologie. (2006). *CANO/ACIO Normes de pratique et compétences pour l'infirmière spécialisée en oncologie*. Association canadienne des infirmières en oncologie. Vancouver.
- Bakitas, M., Byock, I.R., Ahles, T.A., Lyons, K.D., Hegel, M.T., Balan, S., ... Tosteson, T.D. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 302(7), 741-749.
- Buss, M.K., Lessen, D.S., Sullivan, A.M., Von Roenn, J., Arnold, R.M., & Block, S.D. (2007). A study of oncology fellows' training in end-of-life care. *The Journal of Supportive Oncology*, 5(5), 237.
- Coventry, P.A., Grande, G.E., Richards, D.A., & Todd, C.J. (2005). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. *Age and Ageing*, 34(3), 218-227.
- Davis, S., Kristjanson, L.J., & Blight, J. (2003). Communicating with families of patients in an acute hospital with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 26(5), 337-345.
- Ferrell, B., Virani, R. Malloy, P., & Kelly, K. (2010). The preparation of oncology nurses in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 259-265.
- Gattellari, M., Voigt, K.J., Butow, P.N., & Tattersall, M.H.N. (2002). When the treatment goal is not cure: Are cancer patients equipped to make informed decisions? *Journal of Clinical Oncology*, 20(2), 503-513.
- Gofton, T.E., Jog, M.S., & Schulz, V. (2009). A palliative approach to neurological care: A literature review. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 36(3), 296-302.
- Hardin, K.A., Meyers, F., & Louie, S. (2008). Integrating palliative care in severe chronic obstructive lung disease. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 5(4), 207-220.
- Hauser, J., Harney, C., Bass, K., Rodrigue, M.K., Sileo, M., Araneta, N., ... Thibodaux, L. (2011). Navigation and palliative care. *Cancer*, 117(S15), 3583-3589.
- Jackson, K., Mooney, C., & Campbell, D. (2009). The development and implementation of the pathway for improving the care of the dying in general medical wards. *Internal Medicine Journal*, 39(10), 695-699.
- Kristjanson, L.J. (2005). Directions in palliative care nursing research: Impeccable care, timing, and complexity. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 37(2), 13-13.
- Lamont, E.B., & Christakis, N.A. (2002). Physician factors in the timing of cancer patient referral to hospice palliative care. *Cancer*, 94(10), 2733-2737.
- Liang, W., Burnett, C.B., Rowland, J.H., Meropol, N.J., Eggert, L., Hwang, Y., ... Mandelblatt, J.S. (2002). Communication between physicians and older women with localized breast cancer: Implications for treatment and patient satisfaction. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 20(4), 1008-1016.
- Lynn, J. (2005). Living long in fragile health: The new demographics shape end of life care. In *Improving end of life care: Why has it been so difficult? Hastings Center Report Special Report*, 35(6), S14-S18.
- Mackillop, W.J., Stewart, W.E. & Ginsberg, A.D. (1988). Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer Care*, 58(3), 355-358.
- Mathew, A., Cowley, S., Bliss, J., & Thistlewood, G. (2003). The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000. *Palliative Medicine*, 17(3), 270-282.
- Mitra, S. & Vadivelu, N. (2013). Multidisciplinary approach and coordination of care. In A.D. Kaye & J.M. Berger (Eds.), *Essentials of Palliative Care*. New York, NY: Springer.
- Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T...Uchitomi, Y. (2004). Communication about ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*, 15(10), 1551-1557.
- Morrison, R.A., & Meier, D. (2004). Palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(25), 2582-2590.
- Osta, B.E., Palmer, J.L., Paraskevopoulos, T., Pei, B., Roberts, L.E., Poulter, V.A., ... Bruera, E. (2008). Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *Journal of Palliative Medicine*, 11(1), 51-57.
- Ronaldson, S., & Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(4), 171-177.
- Saunders, C.M., Dame. (2006). *Cicely Saunders: Selected writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press.
- Schofield, P., Carey, M., Love, A., Nehill, C., & Wein, S. (2006). 'Would you like to talk about your future treatment options?' Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine*, 20, 397-406.
- Stajduhar, K.I. (2011). Chronic illness, palliative care, and the problematic nature of dying. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 43(3), 7-15.
- Stajduhar, K.I., Thorne, S.E., McGuinness, L., & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer: Patient perceptions of helpful communication. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 2039-2047.
- Statistique Canada. (2012). Aînés. Chapitre de *Annuaire du Canada 2012*. N° 11-402-X au catalogue de la documentation en ligne de Statistique Canada. Ottawa, Ontario. Pp 22-37.
- Temel, J.S., Pirl, W.F., Billings, J.A., Lynch, T.J., Greer, J.A., Muzikansky, A., ... Jacobsen, J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.
- Thorne, S.E., & Stajduhar, K.I. (2012). Patient perceptions of communications on the threshold of cancer survivorship: Implications for provider responses. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 6(2), 229-237.
- Waller, A., & Caroline, N.L. (2000). *Handbook of palliative care in cancer* (2nd ed.). Oxford, England: Butterworth-Heinemann.
- Wenrich, M., Curtis, J., Shannon, S., Carline, J., Ambrozy, D., & Ramsey, P. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Archives of Internal Medicine*, 161(6), 868-874.
- Widger, K., Cadell, S., Davis, B., Siden, H., & Steele, R. (2012). Pediatric palliative care in Canada. In C. Knapp, V. Madden & S. Fowler-Kerry (Eds.), *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. New York, NY: Springer.
- World Health Organization. (2014). *Global Atlas of palliative care at the end of life*. Retrieved from Worldwide palliative care alliance/World Health Organization: http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf?ua=1
- Zachariae, R., Pedersen, C.G., Jensen, A.B., Ehrnrooth, E., Rossen, P.B., & von der Maase, H. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *British Journal of Cancer*, 88(5), 658-665.
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leigh, N., Oza, A., ... Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. Advance online publication. doi:10.1016/S0140-6736(13)62416-2