

MCours.com

CHAPITRE 2

LA RECENSION DES ÉCRITS

La présente recension des écrits fait état des recommandations découlant du PASM 2015-2020 (MSSS, 2015) et du PDSPFV 2015-2020 (MSSS, 2015) ainsi que des éléments pouvant faciliter ou nuire aux interventions des professionnels de la santé en prenant en compte leur vision. Plus spécifiquement, nous commencerons par explorer l'évolution des soins palliatifs au Québec en commençant par son origine, ses politiques ainsi que son organisation actuelle. Il sera ensuite question de la spécificité des services de soins palliatifs offerts à la population des personnes atteintes de TMG. Ensuite, seront explorés les facteurs facilitants et nuisibles aux interventions qui concernent l'individu, la famille, les intervenants ainsi que les services. Nous terminons avec une synthèse des forces et limites des études consultées.

2.1. Portrait évolutif des soins palliatifs au Québec

Même s'ils sont arrivés tardivement dans le paysage québécois, les soins palliatifs ont su se mettre rapidement en place et sous des formes diversifiées au fil des ans. Cette section est consacrée à un survol évolutif et actuel des soins palliatifs au Québec, avec un accent portant sur l'organisation des services et les politiques sociales mises en place. De plus, les impacts de ces politiques et services pour les personnes ayant un CP+TMG sont discutés.

2.1.1 Origine des soins palliatifs

Si les premiers centres de soins palliatifs, qui portaient le nom « d'hospice » ont été instaurés dès le 4^e siècle en Europe, il aura fallu attendre une époque très récente pour que ce type d'institution émerge au Canada et au Québec (Association canadienne des soins palliatifs [ACSP], 2016). On attribue à Madame Cicely Saunders l'origine du mouvement des soins palliatifs modernes tels qu'on les connaît aujourd'hui (Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs, 2015). En effet, en 1967, à Londres, a été créée la première institution dite de soins palliatifs (St-Christopher's Hospice), qui avait pour vocation d'accueillir les malades incurables et les mourants (Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs, 2015). C'est environ 10 ans plus tard (1975), à l'hôpital Royal Victoria de Montréal qu'a été créée au Québec, la première unité de soins palliatifs. Ces unités se sont multipliées dans les années 1980 et sont maintenant relativement présentes dans l'ensemble des régions de la province. Effectivement, au Québec le nombre de programmes en soins palliatifs est passé de 9 (1981) à 39 (1986), pour atteindre 41 en 1990. Aujourd'hui, la cible du PDSPFV 2015-2020 explique qu'il devrait y avoir un lit réservé aux soins palliatifs et de fin de vie par 10 000 personnes, et ce dans chaque territoire sociosanitaire (Gouvernement du Québec, 2019). En date du 1^{er} avril 2015, le Québec peut compter sur 31 maisons de soins palliatifs et 824 lits réservés aux soins palliatifs et en fin de vie (Gouvernement du Québec, 2016). Plusieurs centres hospitaliers ont mis sur pied des services de soins palliatifs de base, que ce soit dans des unités distinctes ou en répartissant des lits dans différents départements.

2.1.2 Cadre idéal d'intervention auprès des personnes atteintes d'un trouble mental grave en soins palliatifs

S'inspirant des recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé [OMS], la vision politique québécoise des soins palliatifs et de fin de vie s'inscrit dans la perspective voulant que « toute personne ayant un pronostic de vie réservé, quels que soient son âge et sa pathologie, doit avoir accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité adaptée à ses besoins, de nature à prévenir et à apaiser ses souffrances, et ce, dans le respect de sa volonté, tout au long du continuum de soin » (MSSS, 2015, p.24. Pour améliorer l'intervention après de cette clientèle, trois valeurs doivent être actualisées selon le Gouvernement du Québec: 1- l'unicité de la personne, 2- la reconnaissance de la vie et du caractère inévitable de la mort et 3- l'implication de la personne dans les prises des décisions qui la concernent (en s'assurant de son consentement libre et éclairé). De plus, la personne malade doit avoir le droit d'obtenir des services empreints de compassion de la part de tous les professionnels de la santé (MSSS, 2015).

Pour que les intervenants puissent arrimer leurs actions à ce cadre idéal d'intervention, le Gouvernement du Québec définit des principes pour les aider. Ainsi, tel que le stipule le PDSPFV 2015-2020 (MSSS, 2015, p.25), la personne malade doit pouvoir avoir accès au soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour avoir les services les plus proches de sa demeure. De plus, les soins palliatifs doivent être conçus comme un continuum où les besoins et les choix de la personne sont considérés comme des priorités pour la planification, l'organisation et la prestation des services.

De ce fait, le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés. Le soutien accordé aux proches, tant sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie et même après la mort est également un élément fondamental de l'approche palliative. Pour finir, le PDSPFV 2015-2020 (MSSS, 2015) préconise que toute personne dont le pronostic de vie est réservé, ait le droit d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité, peu importe si elle est atteinte d'autres problèmes de santé. Ainsi, le fait d'être atteint de TMG ne devrait pas être un élément discriminant l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Enfin, selon bon nombre de chercheurs, des soins palliatifs de qualité requièrent de tous les intervenants concernés une compétence et une expertise psychologique, physique, spirituelle et sociale de la fin de vie, conjugués à une évaluation et à une intervention interdisciplinaire (Roy-Desruisseaux et al., 2015).

2.1.3 Organisation actuelle des services en établissement et à domicile

Comme le soutien à domicile doit toujours être envisagé comme première option, et pour qu'une personne puisse quitter le centre hospitalier pour retourner à son milieu de vie naturel, la politique en soins palliatifs de fin de vie (2010, p.38) stipule que :

- « Les services dont la personne malade a besoin doivent être accessibles au moment opportun, sans délai ».
- « Les services doivent être disponibles avec toute l'intensité requise aux différents stades d'évolution de la maladie de la personne malade ».

- « Les personnes malades doivent avoir la possibilité de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieux substitués qu'ils estiment mieux adaptées à leurs besoins ».

En pratique toutefois, les personnes malades hospitalisées reçoivent des soins d'une équipe qui comprend, généralement, le médecin traitant et le personnel affecté à la personne malade (médecin, infirmier, ergothérapeute, travailleur social, intervenant spirituel, psychiatre, physiothérapeute etc.). Or les membres de cette équipe n'ont pas nécessairement reçu de l'information et des formations sur l'approche palliative, ce qui rend difficile l'intervention en équipe auprès de ces personnes (MSSS, 2010). Comme les CHSLD sont des milieux de vie pour de nombreuses personnes âgées et des personnes malades, certains de ces établissements se sont dotés d'équipes spécialisées en soins palliatifs, mais ces établissements ne représentent qu'une infime minorité. En général, ce sont des professionnels non formés en soins palliatifs qui donnent ces services dans ces établissements (MSSS, 2010).

En ce qui concerne les maisons de soins palliatifs, ce sont des organismes à but non lucratif. La quasi-totalité des personnes malades qui y séjournent est en phase terminale et ces maisons offrent des soins globaux offerts par des équipes multidisciplinaires. Pour le MSSS (2010), il est important de mettre en place une bonne collaboration entre ces maisons et les autres fournisseurs de services tels que les pharmacies et les centres hospitaliers pour réussir à répondre adéquatement aux besoins des différentes clientèles et problématiques.

Le passage des soins en établissement de santé à des soins palliatifs dans le milieu de vie de la personne malade remonte au début des années 2000 (MSSS, 2010). Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Ces soins et cet accompagnement peuvent se retrouver sous différentes formes et modalités. C'est ainsi que les personnes en phase palliative d'un cancer peuvent recevoir des soins dans quatre types de milieux : a) à leur domicile, à l'aide des équipes interdisciplinaires des CLSC⁴, b) dans les unités de soins palliatifs des centres hospitaliers généraux et spécialisés (CH), c) dans les unités de soins palliatifs offerts au sein des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) et d) dans les maisons de soins palliatifs (Gouvernement du Québec, 2010 cité dans MSSS, 2010). La philosophie qui guide les soins palliatifs est la même, peu importe le milieu retenu par la personne.

Les soins palliatifs à domicile sont offerts par les CLSC et permettent de maintenir la personne malade dans son milieu de vie naturel le plus longtemps possible et selon ses désirs. Par contre, la capacité de répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise des services pendant les diverses périodes de la journée est une problématique et les modalités d'accès sont imprécises (Gouvernement du Québec, 2010, cité dans MSSS, 2010). En effet, la gamme de services qui est offerte aux personnes malades peut être différente d'une région, voire d'un secteur à l'autre et

⁴Au moment d'écrire ce mémoire, les CLSC, les CH et les CHSLD font partie de CISSS ou de CIUSSS. Toutefois, afin de rendre le texte clair pour plus de personnes, nous continuerons d'utiliser ces appellations.

d'un problème de santé à l'autre. Par exemple, certains CLSC établissent les priorités au détriment de l'une ou l'autre des clientèles des services à domicile (on peut par exemple prioriser le cancer plutôt que le TMG) tandis que d'autres CLSC mettent en place plusieurs types d'intervenants (tels : infirmières, médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux) dans une même équipe pour offrir une meilleure prise en charge en considérant les multiples problèmes de la personne malade tels que le cancer et le TMG.

2.1.4 Les soins palliatifs chez une clientèle atteinte de troubles mentaux : une revue de la littérature

Il existe peu d'études récentes concernant la prestation de services de soins palliatifs auprès des personnes ayant un CP+TMG (Evenblij et al., 2016). En effet, la littérature nationale et internationale sur les soins palliatifs pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques est rare et est souvent ancienne (De Kam et al., 2012; Ellison, 2008; Horjus et al., 2010 cités dans Evenblij et al., 2016).

Horjus et al., (2010, cités dans Evenblij et al., 2016), ont démontré qu'aux Pays-Bas, les soins palliatifs ne font pas partie des soins psychiatriques réguliers. Ils ont également observé que la communication avec la personne malade, ses proches et entre les membres de l'équipe de soins est difficile. De plus, ils ont constaté que les professionnels de la santé ne connaissent pas à la fois les soins palliatifs et les troubles mentaux. La littérature indique que globalement, dans le monde, certaines sous-

populations, comme les personnes atteintes de troubles psychiatriques, ont un accès limité aux soins palliatifs de façon adéquate (Evenblij et al., 2016).

Une étude néerlandaise sur le point de vue des infirmières (Evenblij et al., 2016) montre que le sujet est pertinent à étudier. Un guide d'entrevue a été utilisé pour explorer le contenu des soins palliatifs fournis, l'influence des troubles mentaux sur les soins palliatifs et la collaboration entre les professionnels de la santé. Cette étude concernait principalement des proches aidants de personnes qui ont pris soin de personnes ayant un CP-TMG ce qui est pertinent pour cette présente étude. Cette étude a fait ressortir plusieurs obstacles liés à la prestation de soins auprès des personnes ayant un CP+TMG, dont la dispensation des soins physiques.

On peut également citer un document de réflexion sur les enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Il y apparaît que l'objectif de tous les intervenants est le soulagement des souffrances et l'accompagnement, mais que le psychiatre doit être disponible dans toutes les situations qui relèvent de sa compétence, et pas seulement pour les demandes d'aide médicale à mourir. Un engagement aussi limité contreviendrait aux principes d'équité et d'accès aux soins (Roy-Desruisseaux et al., 2015). De plus, les troubles mentaux graves sont souvent un critère d'exclusion pour la participation à la recherche en soins palliatifs (Roy-Desruisseaux et al., 2015). De ces informations, il apparaît qu'une recherche concernant ce type de clientèle semble pertinente pour faire ressortir la marginalisation : étant exclus des recherches, leur voix a peu d'occasion pour se faire

entendre, leur point de vue et préoccupations demeurent inconnus. De plus, pour améliorer la qualité des soins et des services, le point de vue des intervenants sur ce qui facilite et entrave leurs interventions est un bon point de départ pour améliorer l'intervention chez les personnes ayant un CP+TMG.

2.2 Les facteurs qui facilitent l'intervention auprès des personnes ayant un CP+TMG: la vision des professionnels de la santé

Les personnes ayant un CP+TMG ont accès à de multiples modalités de traitement, que ce soit à domicile ou dans un contexte d'hébergement. Quels sont les facteurs qui vont faciliter l'intervention des professionnels auprès des personnes ayant un CP+TMG? Les facteurs individuels, familiaux, de même que liés aux intervenants et aux services seront présentés dans cette section.

2.2.1 Les facteurs facilitants qui concernent l'individu

Lorsque la personne ayant un CP+TMG a les capacités cognitives suffisantes pour prendre des décisions, il est plus facile pour elle de définir ses besoins et d'exprimer ses désirs. De plus, la personne peut acquérir une connaissance des facteurs de risques à surveiller concernant son TMG, mais aussi son cancer, elle peut alors être formée à utiliser un dispositif de signalement et peut elle-même repérer les problèmes physiques ou psychologiques qui peuvent survenir (Grohens et al., 2015). Lorsque la personne malade est encouragée de façon à ce qu'elle prenne ses propres décisions de manière libre et éclairée, l'intervention des professionnels peut être facilitée. De plus, lorsque cette personne connaît également son état de santé, elle peut reconnaître les

changements physiques ou psychologiques et en parler plus ouvertement aux professionnels de la santé. De ce fait, encourager le plus possible l'autonomie de la personne ayant un CP+TMG est un facteur qui facilite l'intervention de l'équipe soignante.

2.2.2 Les facteurs facilitants qui concernent la famille

L'implication des proches d'une personne en phase palliative de cancer ayant un TMG peut être très facilitante puisque la famille peut aider à réduire les souffrances vécues par la personne malade en l'écoutant ou tout simplement en étant à ses côtés (Bacqué et Razavi, 2005). De plus, pour faciliter l'intervention, il est important de rassurer la personne et sa famille à chaque étape de traitement et à chaque changement dans la situation médicale de la personne malade. Selon les recommandations d'un manuel portant sur les bonnes pratiques en psychiatrie pour l'amélioration de la prise en charge physique et psychologique des personnes ayant un trouble mental grave, l'entourage familial ou amical de la personne malade est une ressource fondamentale pour un bon suivi entre les professionnels et la personne malade (Grohens et al., 2015). Effectivement, il est expliqué dans ces recommandations, que l'entourage peut apporter un soutien psychologique ou matériel, en aidant à la prise du traitement ou à la participation aux soins, en surveillant l'état de santé de la personne malade ainsi que l'effectivité du suivi et qu'il peut alerter les professionnels de la santé en cas de problème. Dans le même ordre d'idée, lorsque la personne malade nécessite des soins psychiatriques ou palliatifs et que celle-ci n'est pas en mesure de prendre la décision

de se faire soigner, la loi permet d'imposer des soins sous contrainte et l'entourage de la personne est susceptible d'en faire la demande.

Un autre rôle possible de l'entourage peut prendre place lors des hospitalisations puisque la personne malade peut désigner une personne de confiance auprès de qui l'équipe de professionnels peut faire appel lorsqu'il s'agit de prendre des décisions la concernant quand celle-ci n'est pas en état d'apprécier de façon adaptée les enjeux. L'entourage de la personne malade, que ce soit sa famille, avec qui elle a un contact régulier, des amis ou encore des intervenants proches, peut repérer les problèmes physiques et psychologiques qui s'aggravent chez les personnes ayant un CP+TMG, à condition que cet entourage ait été sensibilisé aux signes précoces à surveiller et qu'il ait été formé à avoir une réaction adaptée face à ces signes (Grohens et al., 2015). Dans ce sens, l'implication de la famille pour aider la prise en charge de la personne malade sur le plan physique, psychologique ou matériel est une ressource fondamentale pour les intervenants. Il apparaît donc pertinent de vérifier si du point de vue des intervenants, l'implication des proches de la personne malade est encouragée et considéré facilitant pour leurs interventions.

2.2.3 Les facteurs facilitants qui concernent les intervenants

Un travail d'équipe multidisciplinaire permet une meilleure prise en charge de la clientèle ayant un CP+TMG. Cette meilleure prise en charge passe par un renforcement de la capacité à soutenir les personnes atteintes de problèmes complexes tels qu'un cancer palliatif et un TMG, un renforcement des capacités professionnelles

par des formations et des capacités interdisciplinaire, une amélioration de l'expérience de soins du point de vue de la personne malade, une amélioration des résultats cliniques ainsi qu'une amélioration de la qualité des soins, des services et de la performance du système de santé (MSSS, 2015, p.11). Selon Durdux (2010), la lourdeur de l'histoire psychiatrique est un des facteurs prioritaires lors de la première consultation en oncologie. Effectivement, si la personne malade a déjà un trouble mental et que ce trouble est reconnu dès la prise en charge du cancer palliatif, les soins et les services seront mieux adaptés à la condition et aux besoins de celle-ci. De plus, il est important de procéder à une évaluation globale de la situation de la personne malade. Une bonne collaboration entre professionnels requiert que ces derniers soient informés de l'état de santé physique et mentale de la personne et ce, afin de prodiguer les meilleurs soins possibles. La collaboration interprofessionnelle permet également de mieux comprendre la situation de la personne, mais aussi d'identifier des repères concernant son état pour éviter un déséquilibre et pour évaluer les symptômes (Dauchy et al., 2016; Lopez et Dauchy, 2010; Pélicier, 2007; Reich et Bonnetterre, 2013;). Elle passe aussi par un partage d'information entre tous les intervenants de l'équipe, mais aussi de bonnes compétences de chaque professionnel de la santé qui prend soin de celle-ci.

Prendre le temps de communiquer avec la personne malade à plusieurs moments permet d'éclairer sa volonté et ses désirs (Dauchy et al., 2016; Saravane et Gilquin, 2010). L'intervention des professionnels auprès d'une clientèle ayant un CP+TMG peut avoir des effets bénéfiques sur les symptômes psychologiques et physiques. En effet, Dauchy (2010), démontre qu'il peut y avoir une rémission des

symptômes psychotiques initiaux et une confrontation au réel; c'est-à-dire que la personne voit ce qui se passe réellement et réussit à comprendre la situation. On peut également espérer une relance du soutien social et familial lorsque les professionnels agissent de façon à montrer qu'ils peuvent interagir avec la personne et qu'elle a besoin de soutien et non d'un rejet. D'autre part, le lien de confiance est un atout important entre les professionnels de la santé pour bien intervenir auprès de la personne qui est malade (Sottas et al., 2014). Ce bon lien passe par la connaissance de cette personne sur son pronostic et l'inclusion d'un psychiatre.

Dans le cadre palliatif, le TMG ne doit pas être banalisé, mais doit faire l'objet d'un traitement à part entière ce qui améliore l'intervention. Comme l'intervention se fait en équipe, le fait qu'un travailleur social ou qu'un psychologue soit présent, peut rassurer la personne qui est malade. Le *Guide des compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada* (Bosma et al., 2008), explique bien pourquoi le travailleur social est important dans l'équipe de soins de la personne, peu importe son diagnostic. En effet, puisqu'il est voué à la promotion de la justice sociale et du changement, il doit faire valoir les besoins, les décisions et les droits de la personne auprès de l'équipe soignante. De plus, il recueille des renseignements précis qui servent à la prise de décision et facilitent la planification et la prestation des soins (Bosma et al., 2008). Il existe des écrits et des études sur le rôle du travailleur social dans le champ de la santé mentale, ou dans le champ des soins palliatifs mais aucune étude ne concerne le rôle de ceux-ci chez une clientèle atteinte d'un CP+TMG. De ce fait, cela rend cette étude encore plus pertinente. Pour ce qui est du psychiatre et de son rôle en soins

palliatifs, il exerce du soutien auprès de la personne, de ses proches et de l'équipe pour favoriser l'intégration des connaissances autour des enjeux psychosociaux, au service du soulagement de la souffrance dans sa globalité (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Le professionnel de la santé doit éviter toute discrimination sous-entendue, qui se traduit par l'exclusion systématique des personnes malades atteintes d'un TMG (Reich et Bonnetterre, 2012). Pour accroître le sentiment de compétence des intervenants et la collaboration interprofessionnelle, des connaissances à propos du cancer et des soins palliatifs doivent être transmises aux intervenants psychiatriques, tandis que des connaissances de base sur les troubles mentaux doivent être transmises aux intervenants oncologiques (Sottas et al., 2014).

La présente étude paraît pertinente pour identifier si, du point de vue des professionnels de la santé ces différents éléments sont connus et constituent à leurs yeux des facteurs qui facilitent les soins apportés aux personnes atteintes de CP+TMG.

2.2.4 Les facteurs facilitant l'intervention concernant l'organisation du travail et des services

Avant toute chose, une définition claire du rôle des soins palliatifs en psychiatrie semblerait contribuer à diminuer les peurs et à améliorer la collaboration et l'échange d'informations entre les intervenants des milieux de la psychiatrie et des soins palliatifs (Sottas et al., 2014). Également, des rencontres de tous les professionnels de la santé sur une base régulière sont nécessaires pour assurer le meilleur suivi possible sur l'état de santé de la personne malade (Grohens et al., 2015).

L'inclusion d'un psychiatre dans l'équipe de soins palliatifs permet à tous les membres de l'équipe d'être moins débordés dans leur travail, mais aussi de comprendre certains comportements de la personne malade qui a un TMG. Plus le psychiatre est appelé tôt lors de la prise en charge de la personne ayant un CP+TMG, plus le diagnostic et la prise en charge des symptômes de ce TMG seront faits rapidement et meilleure sera la collaboration entre les différents spécialistes (Kraft et Baeriswyl, 2014). Cette amélioration passe aussi par un travail interdisciplinaire entre les équipes de psychiatrie, d'oncologie et de soins palliatifs, ce qui constitue une ressource fondamentale pour mieux prendre en compte les deux pathologies (Dauchy et al., 2016; Saravane et Gilquin, 2010). De ce fait, il faut créer un espace pour parler des situations complexes, permettre aux intervenants d'avoir une même vision sur la situation et construire un plan d'intervention collectif (Dauchy et al., 2016). Lorsque le psychiatre est présent dans l'équipe de soins, l'intervention est facilitée auprès de ces personnes puisqu'il peut apporter un éclairage spécialisé sur le trouble mental dans les rencontres d'équipe et aider à l'optimisation et la justesse d'un programme personnalisé de soin qui soit réaliste et adapté à la situation clinique et psychologique de la personne. L'étude de Patterson et al. (2014) démontre que l'implication des psychiatres est limitée, car dans certaines circonstances, ils sont non disponibles ou dans d'autres cas, perçus comme inutiles. De plus, l'accès au psychiatre est souvent limité aux grandes institutions, comme les hôpitaux. Il semble également que le nombre d'années d'expérience du directeur de programme a une influence sur l'inclusion ou non du psychiatre. Ainsi, plus le directeur de programme a d'années d'expérience, plus il a une

bonne connaissance du cadre idéal d'intervention en soins palliatifs; il aura donc plus tendance à inclure un psychiatre à l'équipe (Patterson et al., 2014).

En outre, il apparaît que lorsque la personne malade reçoit un soutien psychologique et une évaluation psychosociale, ceci balise et consolide l'aide apportée. De ce fait, l'évaluation globale devrait toujours avoir lieu dès les premières consultations médicales, ceci dans l'intérêt des personnes malades (Pélicier, 2007). Dans le même ordre d'idées, un dépistage efficace et un bon traitement du TMG sont des éléments essentiels pour la prestation des soins adaptés auprès des personnes atteintes d'un cancer avancé, pour améliorer la prise en charge du cancer et aussi pour diminuer le risque de prendre des symptômes du TMG pour des symptômes du cancer et vice-versa (Lloyd-Williams, 2001, cités dans Masel et al., 2014).

Une forme d'intervention qui semble efficiente auprès des personnes ayant le cancer et un trouble mental a vu le jour dans les années 80 ; il s'agit de la psycho-oncologie (Thekkumpurath et Sharpe, 2009). C'est une forme d'intervention où l'objectif est l'intégration de la dimension psychosociale aux soins dispensés en cancérologie, et ce, à chaque moment de la prise en charge. De plus, elle couvre l'ensemble de la personne, quelle que soit l'issue de la maladie. Elle prend en charge le trouble mental et permet d'en discuter avec l'équipe de soins. Cette intervention est faite par le psychiatre, le psychologue, le travailleur social et plusieurs autres soignants qui ont suivi plusieurs formations (Thekkumpurath et Sharpe, 2009). Utiliser la psycho-oncologie permet de dépasser le diagnostic – le TMG ou le cancer – pour considérer la

personne. De plus, elle permet d'identifier les difficultés vécues, d'accompagner la personne dans son parcours, d'aider les proches et elle permet aux professionnels de la santé de développer des pratiques de qualité (Bacqué et Razavi, 2005).

Dans le même ordre d'idées, Trachsel et al., (2016), présentent une forme d'intervention qui pourrait être pertinente dans une situation où une personne à un CP+TMG : il s'agit de la psychiatrie palliative (PP), qui ne vise pas seulement les personnes en phase terminale. Cette forme de psychiatrie se caractérise par une communication continue du diagnostic et du pronostic, une évaluation constante des symptômes, la gestion et le soutien de la santé mentale, la planification des soins et l'évaluation des besoins des professionnels de la santé (Trachsel et al., 2016). La psychiatrie palliative serait une approche qui devrait se faire en tout temps lorsqu'une personne est atteinte d'un CP+TMG. En effet, comme le décrivent Trachsel et al., (2016, p.3) :

« La PP fournit un soutien pour faire face et accepter les symptômes du trouble mental, elle affirme la vie, mais reconnaît que le trouble mental grave peut être incurable, ne hâte ni retarde la mort, intègre les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, offre un système de soutien pour aider les personnes à vivre du mieux possible jusqu'à la mort, offre également un système de soutien pour aider les membres de la famille, utilise une approche multidisciplinaire, améliore la qualité de vie, etc. (Traduction libre) ».

Il a été soutenu par Trachsel et al., (2016) que de nombreux aspects de la psychiatrie en soi sont une forme de soins palliatifs, car les traitements ne sont en général pas curatifs. Il est donc essentiel de porter une attention particulière aux professionnels inclus dans l'équipe de soin de la personne malade pour réussir à

comprendre ce qui est facilitant. En effet, plus les professionnels dont les psychiatres et les médecins oncologues de soins palliatifs sont présents tôt dans la prise en charge, meilleure sera l'organisation des services autour de cette personne. Il apparaît alors pertinent de vérifier dans quelle mesure du point de vue des intervenants aussi, l'inclusion de plusieurs professionnels, dont ces spécialistes, apparaît facilitante.

2.3 Les facteurs qui nuisent à l'intervention des professionnels auprès des personnes ayant le cancer et un trouble mental

Cette section fait état des facteurs qui peuvent nuire aux services auprès des personnes qui ont un cancer et qui souffrent également d'un trouble mental. Ces facteurs concernent l'individu, la famille, les intervenants et les services.

2.3.1 Les facteurs nuisibles qui concernent l'individu

Dans le domaine des troubles mentaux, il est observé que la découverte d'une pathologie oncologique est régulièrement retardée en raison des difficultés de communication et des troubles du comportement des personnes. La prise en charge devient alors des plus complexes et le suivi du traitement est souvent retardé ou chaotique (Dauchy et al., 2016). Également, les troubles mentaux peuvent avoir un impact négatif sur le traitement du cancer et la qualité de vie des personnes malades. En effet ils occasionnent des difficultés pour ajuster les traitements, rendent plus difficile le contrôle des symptômes, allongent la durée des séjours hospitaliers (puisque'il y a deux pathologies) et augmentent la fréquence des visites médicales. Dans l'étude de Sottas et al., (2014), les personnes ayant un CP+TMG ont répondu de façon

générale que le délai d'attente pour voir un psychiatre est très long puisqu'ils sont surchargés et que la stigmatisation de la psychiatrie incluant le manque de connaissance fait en sorte que les personnes malades recherchent de l'aide trop tard. De plus, ces personnes ont parfois une compréhension limitée de la maladie cancéreuse et de ses impacts, ce qui complexifie leur consentement éclairé aux soins et la prise en charge par l'équipe médicale (Dauchy, 2010). À cet effet, certains TMG empêchent la personne atteinte d'intégrer la réalité du cancer c'est-à-dire la gravité, le pronostic et aussi de s'adapter à la maladie ainsi qu'aux implications palliatives qui en résultent (Reich et Bonneterre, 2013).

La personne aux prises avec un TMG est souvent perçue comme une personne moins fiable que les autres, plus fragile, qui posera problème, qui ne comprendra pas correctement les explications et les enjeux et qui risquera de mettre à mal la continuité des services (Consoli, 2010). Cette vision explique bien les enjeux de l'intervention de l'équipe de soins puisqu'il y a, a priori une foule de préjugés envers ces personnes. La prise en charge peut aussi être retardée par un refus de soins venant directement de la personne malade (Reich et Bonneterre, 2013). En effet, la personne, en raison de son TMG, peut utiliser un mécanisme de défense comme le déni qui fera en sorte que la maladie oncologique sera méconnue et elle utilisera la fuite ou tout simplement la non-adhésion aux soins (Reich et Bonneterre, 2013). Comme il n'y a aucune loi qui peut forcer une personne présentant un trouble mental associé à un cancer à venir se faire soigner pour un cancer, la prise en charge pourrait ne jamais se produire (Reich et Bonneterre, 2013). Selon les *Recommandations de bonnes pratiques en psychiatrie sur*

l'amélioration de la prise en charge physique des personnes ayant un trouble mental grave (Fédération française de psychiatrie, 2015), il est recommandé d'être proactif pour repérer les problèmes oncologiques des personnes atteintes d'un TMG, car plus les troubles cognitifs ou plus le manque d'initiatives sont importants, moins la personne se fait spontanément soigner (Grohens et al., 2015). Les difficultés relationnelles et comportementales que la personne malade peut avoir avec les équipes soignantes qui sont peu habituées composer ce type de personne demeure une grande difficulté pour un bon partenariat. Selon Sottas et al., (2014), les personnes concernées par un TMG estiment être trop rarement prises au sérieux dans leur globalité en tant que personnes autodéterminées et être trop peu respectées dans leur dignité et leur autonomie. En effet, un meilleur accompagnement et une meilleure prise en charge à domicile, plus de soutien spirituel, une prise en compte de leur propre expertise, les écouter et reconnaître leur capacité de discernement sont quelques-uns des souhaits venant des personnes malades (Sottas et al., 2014). Comme la personne ayant un CP+TMG a moins tendance à consulter en raison de la stigmatisation, de la prise en charge retardée, des séjours hospitaliers plus longs causés par le TMG et une compréhension plutôt limitée de la maladie cancéreuse, il est pertinent de vérifier si du point de vue des intervenants ces facteurs nuisent à leurs interventions. Le respect de la dignité et de l'autonomie sont-ils toujours considérés par les professionnels de la santé lorsqu'ils interviennent auprès de cette clientèle?

2.3.2 Les facteurs nuisibles qui concernent la famille

Les personnes interrogées dans l'étude de Sottas et al., (2014) sont d'avis que les proches ne sont pas suffisamment intégrés et pris en compte en soins palliatifs chez les personnes ayant un TMG. Le secret professionnel et le droit du patient d'informer ou non ses proches expliquent en partie cette réalité. Par contre, il devrait être possible d'améliorer le soutien et l'intégration des proches pour qu'ils soient écoutés et pris en compte sans transmettre des informations sur la personne (Sottas et al., 2014). De plus, cette même étude rapporte que les proches des personnes souffrant d'un TMG et qui ne sont pas conscientes d'être malades ou qui évitent les traitements, plaident pour une limitation du droit à l'autodétermination et se plaignent de l'évaluation de l'autonomie du patient qui est, selon eux, souvent surestimée. L'entourage qui est parfois absent en raison de conflits avec la personne malade ou d'épuisement et de stress chronique peut nuire à l'intervention des professionnels (Grohens et al., 2015). En effet, il peut être difficile de travailler avec la famille, même en situation de fin de vie, car souvent, les personnes malades ont elles-mêmes décidé de couper les liens avec leurs proches et si des relations existent, elles peuvent être très chaotiques (Dauchy et al., 2016). Comme la famille est considérée importante au sein des équipes de soins, il est important de vérifier si les professionnels de la santé en soins palliatifs et en santé mentale considèrent également les proches dans leurs interventions.

2.3.3 Les facteurs nuisibles qui concernent les intervenants

L'objectif du traitement palliatif auprès des personnes ayant un trouble mental est d'obtenir une diminution rapide, fiable et durable de la souffrance de la personne.

Lors de la prise en charge d'une personne ayant un CP+TMG, on peut constater qu'à la découverte de ce cancer, celui-ci est souvent plus avancé, car les symptômes du cancer et du trouble mental sont mélangés. En effet, les symptômes du cancer comme la confusion sont souvent mélangés avec les symptômes de confusion du TMG.

Comme il y a un grand manque de formations et d'outils, les équipes éprouvent régulièrement le sentiment de ne pas savoir faire une bonne intervention et de ne pas être assez formées donc, ces derniers vivent alors un sentiment de ne pas être en sécurité ou de ne pas se sentir efficace pour intervenir face à l'agressivité de certaines personnes atteintes d'un TMG (Dauchy et al., 2016; Durdux, 2010). Riquin et al. (2016) montrent également que les professionnels manquent de connaissances dans le domaine des soins palliatifs ou de la santé mentale. En effet, les professionnels de la santé étaient décrits dans cette étude comme incompetent à prendre en charge des personnes malades; tandis que les endroits pour accompagner les personnes étaient qualifiés d'inadéquats pour la clientèle ayant un CP+TMG. Dans cette même étude, on montre que les spécialistes des soins palliatifs et ceux de la santé mentale ont tendance à se rejeter mutuellement du fait de leur méconnaissance de l'autre champ de spécialisation. De plus, les professionnels de la santé mentale ont décrit que de réaliser des interventions auprès des personnes en soins palliatifs les mettent face à leur propre mort ce qui est angoissant et peut également nuire à leurs interventions. Il est tout aussi troublant d'apprendre dans cette étude que les personnes souffrant de TMG font peur aux membres du personnel des unités de soins palliatifs pour cause du peu de connaissance en santé mentale et que les personnes en phase terminale de cancer effraient pour leur part les

soignants des unités psychiatriques par manque de connaissance de la fin de vie. Cette peur semble en grande partie due à l'inconnu (Vernet, 2011). Souvent, l'équipe oncologique n'inclut le psychiatre qu'en dernier recours et lui confie le soin de soutenir la personne malade et d'aider à la compréhension de la maladie cancéreuse. Effectivement, Sottas et al., (2014), considèrent que le principal problème est le manque de collaboration entre les professionnels des domaines de l'oncologie (et plus spécifiquement des soins palliatifs) et de la psychiatrie. Les patients vivant avec un CP+TMG sont donc doublement marginalisés : ils se trouvent en marge des soins palliatifs à cause d'un TMG et en marge des services psychiatriques à cause de la fin de vie. Sottas et al. (2014) soulèvent ainsi que les personnes interrogées trouvent important que les soins palliatifs portent davantage attention aux TMG et pour ce faire, la solution proposée consiste à intégrer les savoirs psychiatriques dans l'équipe de soins.

L'information donnée au patient, la vérification de sa bonne compréhension et la recherche de son consentement aux soins sont des moments dans l'intervention qui sont reliés entre eux et qui peuvent être très complexes et problématiques lorsque la personne souffre d'un TMG (Reich et Bonnetterre, 2013). Sur un plan éthique, la prise de décision thérapeutique découle de l'obtention d'un consentement éclairé qui est difficile à obtenir de la part des personnes atteintes d'un cancer ayant un TMG selon certaines études. Par exemple, une personne qui entre dans un délire n'a pas réellement conscience de la morbidité de ses troubles et par conséquent n'admet pas qu'elle puisse avoir besoin d'un traitement (Reich et Bonnetterre, 2013). D'un autre point de vue, il

peut être admis que les troubles graves tels que la schizophrénie n'excluent pas l'aptitude à consentir à certains soins, et ce, même s'ils font l'objet d'un régime de protection (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Les personnes qui souffrent de TMG font souvent l'objet de préjugés tant dans la population générale qu'au sein des équipes médicales (Roy-Desruisseaux et al., 2015). Avoir une comorbidité tel qu'un CP et un TMG peut constituer un plus grand obstacle à une bonne intégration des informations médicales et à une bonne adhésion aux soins oncologiques. Effectivement, il y a une prise de médicaments qui peut altérer la compréhension et le trouble mental peut également affecter la compréhension de la personne malade (Reich et Bonnetterre, 2013). Le doute, la distance et la mise à l'épreuve illustrent bien les sensations vécues par les professionnels de la santé (Pélicier, 2007).

D'autres facteurs nuisibles ont été énumérés dans l'étude de Sottas et al., (2014), tels que la stigmatisation de la psychiatrie et le manque de connaissance de l'offre des services offerts faisant en sorte que les personnes malades recherchent l'aide trop tard. De plus, l'équipe de soins prétend trop souvent que les personnes malades ont un manque de discernement ce qui nuit fortement à l'intervention alors qu'en réalité, les moments où il n'y a pas de discernement sont en général de courte durée (Sottas et al., 2014). Comme il est difficile de différencier les symptômes du TMG de certains symptômes du cancer, il peut y avoir une mauvaise interprétation et ceci peut mener à une surdose de médicaments ou à de mauvais traitements (Cleeland et al., 1994; Nekilaichuk et al., 1999, cités dans Masel et al., 2014). Lorsque le TMG n'est pas pris en charge avec autant de priorité que le cancer, cela crée un impact négatif sur

le traitement du cancer car la personne malade a tendance à moins accepter les traitements (Masel et al., 2014).

L'intervention des professionnels peut être gênée par une mauvaise évaluation et une mauvaise compréhension de la maladie cancéreuse et du TMG. Le manque de formation, les préjugés, la stigmatisation, l'absence des psychiatres ainsi que les interprétations erronées des symptômes sont des facteurs qui nuisent à l'intervention des professionnels chez une clientèle ayant un CP+TMG. Il est alors pertinent de vérifier si les intervenants identifient eux aussi ces éléments comme des obstacles lorsqu'ils sont avec une personne ayant un CP+TMG.

2.3.4 Les facteurs nuisibles à l'intervention qui concernent l'organisation du travail et des services

Selon l'ACSP (2014), seulement 16 % à 30 % de l'ensemble des Canadiens qui décèdent ont accès ou reçoivent des services de soins palliatifs ou de fin de vie. Les personnes atteintes d'un TMG ont besoin d'un accès équitable aux soins pour le dépistage des problèmes de santé physique et du cancer ainsi que les soins en fin de vie. Lorsqu'une personne est atteinte de CP+TMG, il y a une augmentation du risque que la relation de la personne malade avec les soignants soit perturbée et que la continuité des soins soit brisée. En effet, cette augmentation est due à la prise de médication, à des comportements plus difficiles à gérer et par une mauvaise compréhension de la maladie par la personne malade (Bendrihen, 2010). Chochinov et al., (2012), ont montré que l'accès aux soins palliatifs chez les populations vulnérables

fait cruellement défaut comparativement aux populations qui ne le sont pas. Ce qui veut dire que les personnes qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité physique et psychologique voient leur perspective de prise en charge limitée lorsqu'ils ont besoin de soins palliatifs. Par exemple, les personnes souffrant de schizophrénie sont de deux à trois fois moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs en institution (ex. hôpitaux psychiatriques ou milieu d'hébergement communautaire) qu'à domicile (Chochinov et al., 2012; Huang-Chih Chou, 2011). De plus, il est bien connu que les personnes marginalisées et stigmatisées vivent des inégalités dans l'accès aux soins de santé (Davies, 2011, cités dans Chochinov et al., 2012; Laurent et Kisely, 2010). Pour donner, un exemple sur la différence d'accès aux soins, Chochinov et al., (2012) expliquent qu'au cours des six derniers mois de la vie des personnes atteintes de schizophrénie, il y a une plus grande utilisation des soins institutionnels à long terme que l'utilisation des services de soins palliatifs (52,1 % vs 24,4 %). C'est-à-dire, que ces personnes sont de façon générale plus longtemps hospitalisées à l'unité de soins psychiatriques qu'à l'unité de soins palliatifs. Toujours selon cette étude, les taux d'utilisation de spécialistes sont aussi inférieurs chez les personnes schizophrènes que dans la population générale.

Sottas et al., (2014), estiment que le manque de prise en charge palliative chez les personnes atteintes d'un trouble mental pourrait s'expliquer par le fait que le cancer conduit rarement à la mort, car les causes de décès sont plutôt l'abus de drogue, d'alcool, l'hypertension, le diabète, etc., et qu'il est difficile de définir clairement la phase de fin de vie, comme c'est le cas pour une personne uniquement atteinte de

cancer. En outre, il existe plusieurs obstacles aux soins palliatifs dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (nursing home) dont entre autres la capacité limitée du personnel de s'occuper des personnes ayant un CP+TMG, le manque d'éducation concernant la maladie mentale, de même que le manque d'outils et de spécialistes, ce qui peut faire en sorte que les personnes atteintes d'un TMG sont moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs (Brazil et al., 2006).

Dès le début de la prise en charge, il y a une grande nécessité d'évaluer l'existence de troubles mentaux chez la personne malade et sa capacité à décider. Ceci malheureusement n'est pas toujours fait dans les règles de l'art (Reich et Bonnetterre, 2013). En effet, une évaluation psychiatrique est recommandée avant l'instauration du traitement oncologique même en l'absence de décompensation psychiatrique pour une meilleure prise en charge, mais aussi pour prévenir les complications qu'un trouble mental pourrait amener sur le plan du cancer (Association Francophone des Soins oncologiques de Support, 2014). La prise en charge souvent retardée des personnes ayant un CP+TMG peut être expliquée par le déni ou une mauvaise communication entre les services de psychiatrie et les services de soins palliatifs (Reich et Bonnetterre, 2013). Il y a aussi la surcharge des psychiatres dans plus d'un domaine qui rend le délai d'attente de la prestation de soins très long.

Chez une personne atteinte d'un TMG, la maladie palliative devient dominante puisqu'il y a aggravation des symptômes organiques et qu'il y a un risque vital. Les personnes ayant cette comorbidité souffrent d'un accès plus difficile aux examens de

dépistage et aux soins que nécessitent leurs problèmes de santé en raison de la fragmentation des services par « problème » ou « programme ». De plus, les propositions thérapeutiques faites aux personnes ayant un CP+TMG ne peuvent faire totalement abstraction de la présence d'un tel trouble et de son impact sur l'adhésion aux soins même si réellement, le TMG est moins prioritaire lorsqu'un diagnostic de cancer est annoncé (Consoli et Dauchy, 2010). De plus, un suivi chaotique avec des ruptures de soins peut rendre difficile une bonne collaboration entre le personnel soignant, car ces derniers ne s'entendent pas toujours sur la façon de procéder avec une personne ayant un CP+TMG (Reich et Bonneterre, 2013). Ce n'est pas seulement la mauvaise façon de procéder qui nuit à la collaboration, mais aussi le fait que les soins palliatifs et les services de santé mentale sont deux univers différents qui ne se côtoient que rarement; donc, si les professionnels sont réticents, la collaboration sera difficile (Reich et Bonneterre, 2013). Dans le même ordre d'idée, le fait que les appels au psychiatre proviennent majoritairement de l'équipe et non de la personne malade ou de ses proches est un facteur qui peut nuire à une bonne collaboration, car la décision d'intégrer le psychiatre ou non revient à l'équipe de soins palliatifs (Dauchy, 2010; Pélicier, 2007). L'amélioration de la prise en charge palliative des personnes atteintes d'un TMG requiert une prise en charge interdisciplinaire (Grohens et al., 2015). En effet, Saravane et Gilquin (2010, p.15) expliquent que :

« le temps, la constance, l'écoute, l'empathie et le travail d'équipe doivent être présents pour une prise en charge complète d'une personne malade. Plusieurs rencontres sont nécessaires pour bien faire les choses et pour créer un bon lien de confiance ce qui est essentiel pour l'accompagnement de ces personnes ».

C'est pour cela qu'une bonne collaboration entre les unités palliatives et psychiatriques est un élément clé pour réussir à avoir une véritable prise en charge et un traitement adéquat. Il est donc important de vérifier le point de vue des intervenants pour identifier si l'accès aux soins est plus difficile, car le TMG gêne les soins et l'évaluation des symptômes de la part des professionnels fait défaut.

Les tableaux suivants résument les facteurs facilitant et nuisant à l'intervention auprès d'une clientèle CP+TMG afin d'avoir un portrait global de ceux-ci.

Tableau 1 Les facteurs ayant une influence positive ou négative auprès d'une clientèle en phase palliative de cancer ayant un TMG

	Facteurs positifs	Facteurs négatifs
Concernant l'individu	La personne malade a les capacités cognitives pour prendre ses décisions	Difficultés relationnelles avec les professionnels de la santé
	La personne malade peut acquérir la connaissance des facteurs à surveiller	Le TMG perturbe la continuité des soins, car la personne malade refuse tous les soins, et ce parce qu'elle a une compréhension limitée de la maladie cancéreuse et de ses impacts
	La personne malade est autonome	La personne malade a de la difficulté à communiquer ses besoins La personne malade recherche l'aide trop tardivement
Concernant la famille	Implication des proches ce qui permet de : <ul style="list-style-type: none"> - Réduire les souffrances vécues de la personne malade - D'aider à la prise du traitement ou à la prise de décisions - Prévenir si la situation se complique 	Absence de l'entourage en raison de conflits avec la personne malade ou parce que l'entourage est épuisé et en état de stress chronique ou la personne malade a décidé de couper les liens elle-même Les proches, ne sont pas intégrés n'y pris en compte par les professionnels de la santé

Tableau 2 Les facteurs qui ont une influence positive ou négative auprès d'une clientèle en phase palliative de cancer ayant un TMG

	Facteurs positifs	Facteurs négatifs
Les facteurs concernant l'intervenant	Bonne collaboration entre les professionnels : rencontres régulières de tous les professionnels de la santé et confiance mutuelle	Non-respect de la dignité et de l'autonomie de la personne malade
	Formation adéquate et compétence liées aux soins palliatifs et à la santé mentale	Manque de collaboration entre les professionnels
		Angoisse des intervenants face à leur propre mort
	Prise en charge de l'histoire psychiatrique de la personne malade et réévaluations régulières	Méconnaissance des soins palliatifs ou de la santé mentale, car manque de formation et d'outils
	Rassurer la personne malade à chaque étape de traitement	Les peurs et les préjugés des professionnels de la santé en soins palliatifs et en santé mentale
	Avoir un bon lien de confiance avec la personne malade	La personne malade est rarement prise au sérieux dans sa globalité en tant que personne autodéterminée, ainsi que dans sa dignité et son autonomie
	Connaître le dossier de la personne malade pour repérer les problèmes somatiques (cancer) chez les personnes atteintes d'un TMG	Banaliser les symptômes du TMG ou du cancer
	Respecter l'autonomie de la personne	Difficulté de la part des professionnels de la santé à intégrer et prendre en compte l'entourage de la personne malade
	Démontrer qu'il peut parler avec la personne malade facilement	Sentiment des professionnels de ne pas être en sécurité et inefficace devant l'agressivité de certaines personnes
	Connaissances limitées du personnel pour s'occuper des personnes ayant un CP+TMG	

Tableau 2 (suite...)

	Facteurs positifs	Facteurs négatifs	
Les facteurs concernant les services	Prise en charge convenable du TMG et du cancer	Soins catégorisés par problèmes et non dans une perspective globale ou systémique	
	Dépistage du cancer le plus tôt possible	Dépistage du cancer retardé, car les symptômes du TMG prennent le dessus	
	Bonne communication entre l'équipe de soins et la personne malade	Difficultés d'accéder aux soins de fin de vie	
	Accessibilité des services au moment opportun et dans un continuum	Connaissances limitées du personnel concernant les soins palliatifs ou de santé mentale	
	Mise en pratique de la psychiatrie palliative	Accès difficile aux soins palliatifs	
	Présence du psychiatre		Les départements de soins palliatifs prennent en charge seulement le cancer et les départements de santé mentale prennent seulement en charge les TM
			Suivi chaotique et ruptures de soins
		Intervention tardive des psychiatres dans les dossiers.	

2.4 Les forces et les limites des études

La principale limite des études consultées est qu'en général, celles-ci ont été réalisées auprès des individus ayant des troubles courants tels que la dépression et l'anxiété et non des troubles graves. Ainsi, l'échelle la plus utilisée est le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), ce qui est moins pertinent pour la présente étude qui concerne les TMG (ex. troubles bipolaires, schizophrénie) et non la dépression et l'anxiété. Par contre, les troubles dits graves comme les troubles de personnalité ou psychotiques sont souvent accompagnés de troubles de l'humeur donc, l'utilisation de cette d'échelle peut être quand même pertinente. Ainsi, les études sur les soins palliatifs chez une clientèle atteinte de TMG sont rares. De plus, la plupart

des études ont été réalisées dans le contexte d'une prise en charge par l'équipe de soins oncologiques dans lesquelles le psychiatre est en général absent. À l'inverse, certaines études concernent seulement le psychologue ou le psychiatre et non les soins palliatifs. De plus, les études que nous avons consultées ne concernent pas les soins palliatifs à domicile. Effectivement, elles ont plutôt été réalisées dans des hôpitaux ce qui enlève la possibilité de généraliser, car il y a des gens atteints de cancer palliatif ayant également un TMG dans d'autres établissements tels que les CHSLD, les foyers privés ou autres.

Par ailleurs, tel que décrit précédemment, lorsqu'il y a un suivi psychiatrique chez une personne ayant un diagnostic de CP, malheureusement, ce suivi ne sera pas considéré tout au long de l'évolution du cancer palliatif. Ces informations démontrent qu'il y a un manque de service et ne permettent pas réellement de considérer l'intervention des professionnels de la santé tout au long de la prise en charge de la personne malade. Il est aussi important de réaliser qu'il n'y a pas d'études réalisées au Québec sur ce sujet à notre connaissance. Il est donc difficile de connaître les particularités québécoises de la prise en charge globale des personnes ayant un CP+TMG, mais également de savoir ce qui facilite et nuit aux interventions professionnelles auprès des personnes ayant un CP+TMG. En outre, concernant le point de vue des intervenants, ces études démontrent qu'il y a bel et bien une prise en charge déficiente dans le domaine des soins palliatifs chez une clientèle ayant également un TMG.

Ces constatations ont guidé l'élaboration de la question de recherche de cette étude qui est la suivante : selon les intervenants, quels sont les facteurs qui facilitent et qui nuisent à l'intervention des professionnels de la santé chez les personnes en phase palliative de cancer atteinte d'un TMG? Par une meilleure compréhension des facteurs facilitant et faisant obstacle à l'intervention, nous serons en mesure d'émettre des recommandations qui permettront, nous l'espérons, d'améliorer la prise en charge des personnes en phase palliative de cancer et ayant un TMG.