

Un portail exceptionnel répond à un millier de questions sur le passage le plus difficile de la vie

Le Portail canadien en soins palliatifs marque un jalon important comme diffuseur d'information sur la fin de vie

WINNIPEG (MANITOBA), le 19 octobre 2009 – L'humanité se questionne depuis toujours sur la fin de la vie, et pourtant, lorsqu'un être cher se meurt, il arrive que cet éternel resurgisse et nous accable.

Les professionnels du Portail canadien en soins palliatifs (www.portailpalliatif.ca) répondent à ces questions millénaires par la voie des technologies modernes. Le Portail marque aujourd'hui un jalon important qui témoigne de l'efficacité de son approche.

Cet automne, le Portail a répondu à une millième question soumise à son service *Consulter un professionnel*, qui permet aux patients, à leurs proches et à leurs fournisseurs de soins de santé de poser personnellement des questions à propos d'une maladie terminale. Chaque question est traitée par une équipe interdisciplinaire de spécialistes en soins palliatifs, et le demandeur obtient par courriel une réponse détaillée, personnalisée et confidentielle qui aborde les aspects médicaux et affectifs de la maladie terminale.

En guise de reconnaissance, des gens de partout au Canada ont renvoyé à l'équipe des commentaires qui ne tarissent pas d'éloges quant à la valeur du service.

Pour le docteur Harvey Max Chochinov, président du Portail canadien en soins palliatifs, l'intimité et l'accessibilité d'Internet permettent de remédier efficacement aux contraintes de temps, de géographie et d'isolement.

« Il arrive si souvent, explique-t-il, que les questions les plus angoissantes surviennent à des heures irrégulières, quand les cabinets de médecins sont fermés, ou que ces questions paraissent trop personnelles pour être discutées même avec un soignant d'absolue confiance. Nous offrons un service extrêmement personnel et individualisé, et entièrement confidentiel; le Portail est une source sûre pour poser des questions et obtenir de l'aide dans les moments difficiles. Le Portail donne aussi accès à une expertise en soins palliatifs qui n'est pas toujours disponible dans toutes les collectivités. »

Les réponses (exemptes de renseignements personnels par souci de confidentialité) sont aussi publiées dans une section intitulée *Questions-réponses*. Le Portail offre ainsi une banque de 80 questions fréquentes sur des sujets liés au corps et à l'esprit dans le contexte d'une maladie mortelle, comme le contrôle de la douleur, la perte de poids et la manière de parler de la mort aux enfants.

L'équipe du service *Consulter un professionnel* se compose de médecins, d'infirmières, d'un travailleur social et d'un conseiller en soins spirituels; tous ont une vaste expérience en soins terminaux. Le service est entièrement bilingue.

Pour le docteur Mike Harlos, médecin-conseil en chef pour le Portail palliatif, il s'agit notamment de monter la barre en matière de soins palliatifs.

« Ce n'est pas la mort qui nous occupe, mais bien la vie, comme pour tous les autres types de soins médicaux. Posséder la bonne information peut faire toute la différence lorsqu'il faut prendre des décisions difficiles en matière de soins, se familiariser avec le système de soins de santé et améliorer la qualité de vie d'un patient et de son entourage. »

Le Portail s'adresse aux personnes confrontées à des situations de fin de vie, dont les patients, leurs proches et amis, leurs fournisseurs de soins de santé et leurs conseillers. L'an dernier, le Portail a reçu environ 30 000 consultations par mois.

La plupart des questions soumises à travers le Portail, y compris la millième, portent sur une quelconque forme de cancer. La moitié des questions vient de fournisseurs de soins de santé, et l'autre moitié, de patients et de leur entourage. La plus forte proportion de questions vient de l'Ontario, suivie du Manitoba (où le Portail palliatif est basé) et de la Colombie-Britannique.

Le Portail offre plusieurs autres ressources en plus du service *Consulter un professionnel*. La plus utilisée est la section *Sujets*, qui offre une banque d'articles fiables sur une foule de sujets, dont la gestion des symptômes, les visites et la prestation des soins. Ces articles sont des documents d'information pratiques que les fournisseurs de soins de santé peuvent imprimer pour leurs patients et leurs proches.

Mentionnons aussi le *Glossaire*, qui définit en langage clair les termes les plus courants du vocabulaire des soins palliatifs; l'*Échange*, où des chercheurs, cliniciens et autres spécialistes canadiens en soins palliatifs présentent leurs dernières découvertes, leurs bonnes pratiques et leurs innovations sous forme d'articles cautionnés par un comité de lecture; et la section *Professionnels*, qui réunit des ressources précieuses et des outils nouveaux pour les professionnels, les bénévoles et les chercheurs en soins palliatifs.

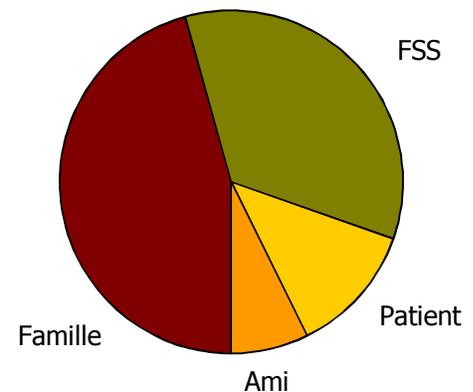
Le Portail canadien en soins palliatifs

Le Portail canadien en soins palliatifs est un service en ligne entièrement bilingue qui, avec le concours de spécialistes en soins palliatifs, offre de l'information et un soutien personnalisé aux patients et aux familles confrontés à une maladie potentiellement mortelle ainsi qu'à leurs fournisseurs de soins de santé. Le Portail palliatif est logé au www.portailpalliatif.ca et au www.virtualhospice.ca. Le Portail palliatif bénéficie du soutien du Partenariat canadien contre le cancer, de l'Office régional de la santé de Winnipeg et d'Action cancer Manitoba.

1 000⁺ questions trouvent réponse via le service
Consulter un professionnel

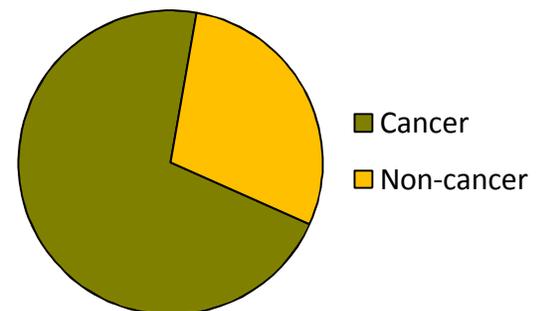
Qui pose les questions?

- Environ la moitié des questions vient de proches de personnes atteintes d'une maladie terminale. Un tiers vient de fournisseurs de soins de santé, et environ une question sur six vient d'un patient
- Chez les professionnels de la santé, les questions viennent de : médecins, personnel infirmier, pharmaciens, travailleurs sociaux, conseillers en soins spirituels, éducateurs et administrateurs de programme.
- Par province, les cinq premiers utilisateurs du service sont :
 1. Ontario
 2. Manitoba
 3. Colombie-Britannique
 4. Alberta
 5. Québec



Sur quoi portent les questions?

- La plupart des questions portent sur les symptômes physiques et psychologiques des maladies terminales, notamment la perte d'appétit, la douleur et la dépression. De nombreuses questions des familles et amis comportent un élément psychosocial quant au comportement à adopter auprès d'une personne souffrant d'une maladie terminale.
- La plupart des questions portent à la fois sur les aspects physiques et psychologiques, à l'image du rapport étroit entre les problèmes médicaux et psychologiques liés à la maladie terminale.
- La plupart des questions des fournisseurs de soins de santé concernent un sujet difficile ou complexe. D'autres cherchent de l'information sur des programmes ou les ressources locales.
- L'équipe du service *Consulter un professionnel* répond aux questions sur toutes les maladies terminales, mais les questions sur le cancer sont beaucoup plus fréquentes que celles sur toute autre maladie, dans une proportion qui dépasse 2 pour 1.



Quelle sorte de commentaires reçoit-on à propos du site internet?

Voici quelques extraits des centaines de commentaires envoyés au Portail canadien en soins palliatifs.

Des patients et leurs familles :

- « Votre site sera d'une valeur inestimable pour notre famille. »*
- « Je remercie souvent Dieu que vous soyez là. »*
- « Merci beaucoup pour l'information mais aussi de votre bonté. »*
- « J'espère faire connaître votre site internet aux groupes dont je fais partie. »*
- « Votre site nous donnera à mon mari et moi un bon point de départ pour prendre nos décisions. »*
- « Je peux consulter ce site internet quand je veux, et ça me fait du bien de voir que je ne suis pas le seul à éprouver certains sentiments. »*
- « Vous ne pouvez pas vous imaginer combien vos paroles m'ont apaisée. »*
- « Ça m'aidera beaucoup à accepter et à faire mon deuil. »*

Des fournisseurs de soins de santé :

- « Vous m'avez vraiment aidée à me concentrer sur ce qui était le plus important pour ce client. »*
- « Votre site est particulièrement utile pour ceux d'entre nous qui vivons en région éloignée. »*
- « C'est super de pouvoir compter sur l'aide de professionnels dans ce domaine. »*
- « Merci beaucoup pour les toutes dernières études. »*
- « Je peux compter sur l'aide du PCSP si j'ai besoin de me faire rassurer sur les soins palliatifs. »*