



Les soins palliatifs une discipline branchée de la médecine

Martine Gobeil et Geneviève Dechêne

Le D^r Légaré se rend chez M^{me} Boucher, une patiente en phase palliative d'un cancer du côlon. Elle commence à présenter des signes d'occlusion intestinale. Peu habitué à ce type de cas, il décide de chercher dans Internet des outils pour prendre en charge ce type de complications.

INTERNET EST DEVENU un outil de formation et d'information presque incontournable pour les médecins. Il représente toutefois un défi pour les praticiens encore peu habiles à naviguer sur les vagues du Web ou pour ceux d'entre nous, assez nombreux, qui n'ont pas beaucoup de temps à y consacrer. En soins palliatifs, comme dans plusieurs autres disciplines, Internet est devenu une source importante de formation médicale continue. Nous avons donc parcouru le Web pour en extraire les sites offrant les données les plus pratiques et les plus pertinentes pour l'omnipraticien exerçant en soins palliatifs, qu'il soit en première ou en deuxième ligne.

Sites Internet retenus

Critères d'inclusion

Les sites retenus ont été trouvés à l'aide de moteurs de recherche généraux, comme Google, ou sur les sites des facultés de médecine du Canada,

La D^{re} Martine Gobeil, omnipraticienne, exerce au CLSC Verdun/Côte Saint-Paul et au Service d'hospitalisation du Centre hospitalier de LaSalle et est chargée de formation clinique à l'unité de médecine familiale du Centre hospitalier de Verdun. La D^{re} Geneviève Dechêne, omnipraticienne, exerce au CLSC Verdun/Côte Saint-Paul et au Groupe de médecine de famille du Sud-Ouest et est chargée de formation clinique à l'unité de médecine familiale du Centre hospitalier de Verdun.

des associations médicales en soins palliatifs canadiennes et européennes et des maisons de soins palliatifs du Québec¹⁻³.

Les sites retenus au départ, qu'ils soient en langue française ou anglaise ou encore bilingues, devaient comporter au moins un volet sur les soins palliatifs destiné aux cliniciens. Par ailleurs, nous avons exclu les sites consacrés à un seul sujet, comme le traitement de la douleur ou la gestion des soins. Les sites devaient aussi fournir de l'information ou des cours accessibles gratuitement sans qu'il soit nécessaire d'appartenir à un groupe professionnel donné ni d'exercer dans un lieu précis. De plus, nous n'avons pas retenu les sites ayant un intérêt commercial.

Critères d'évaluation

Les critères d'évaluation des sites ont été établis à partir de l'outil « Évaluation des sites Internet présentant des informations médicales fondées sur des données probantes » disponible sur le site du Département de médecine familiale de l'Université Laval⁴. Chaque site a été jugé en fonction de la présence ou de l'absence des critères suivants :

- interdisciplinarité ;
- facilité d'utilisation ;
- qualité du contenu médical de première et de deuxième ligne ;
- mise à jour datée ;
- utilisation de données probantes ;

Les critères d'évaluation des sites ont été établis à partir de l'outil « Évaluation des sites Internet présentant des informations médicales fondées sur des données probantes » disponible sur le site du Département de médecine familiale de l'université Laval.

Repère

Tableau

Sites Internet les plus pertinents en soins palliatifs

Nom Adresse Internet	Pays et langue	Organismes qui financent le site	Impression générale
Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs <i>www.virtualhospice.ca</i>	Canada A, F	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Cancer Care Manitoba ☉ Manitoba Health ☉ Autres partenaires 	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Section générale diversifiée ☉ Excellents modules de formation, mais difficilement accessibles* ☉ Babillard électronique (<i>bulletin board</i>) peu actif, surtout en français
Palli-Science <i>www.palli-science.com</i>	Canada F	<ul style="list-style-type: none"> ☉ La Maison Victor-Gadbois 	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Site véritablement interdisciplinaire ☉ 14 volets en cours d'élaboration, dont un livre électronique, une section permettant de partager des informations, des outils cliniques et un site d'échanges entre professionnels (forum de discussion) ☉ Aspect visuel soigné ☉ Avantage : regroupement des professionnels québécois
National Electronic Library for Health <i>www.library.nhs.uk/ palliative</i>	Royaume-Uni A	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Section de la National Library for Health, organisme public anglais 	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Site visuellement chargé ☉ Plateforme d'accès à des publications sur des sujets précis, bien classés et accompagnés d'un résumé. Dates et références données
Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta <i>www.palliative.org</i>	Canada, Alberta A	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Regroupement régional de tous les établissements donnant des soins palliatifs dans la région d'Edmonton ☉ Division des soins palliatifs du Service d'oncologie de l'Université d'Alberta 	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Excellent site, très utile pour la pratique au Canada : outils et textes détaillés pour les médecins, les pharmaciens et les infirmières. ☉ Section Journal Watch qui couvre les plus récents articles traitant de soins palliatifs.
Palliative Care Matters <i>www.pallcare.info</i>	Royaume-Uni A	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Service de soins palliatifs de l'Université de Wales et le All-Wales Palliative Medicine Group (groupe de consultants en soins palliatifs de cette région) 	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Site très complet, bien structuré et donnant accès à un manuel détaillé de traitements médicaux. ☉ La section Quick Updates couvre les actualités médicales. ☉ La section Journal Articles offre des liens vers des articles sélectionnés et notés. Il y a une liste commentée de livres et une section pour tester la compatibilité de différentes associations médicamenteuses (max. 5) en soluté.
Palliative drugs <i>www.palliativedrugs.com</i>	Royaume-Uni A	Site fondé par deux spécialistes anglais réputés dans le domaine des soins palliatifs : les D ^{rs} Twycross et Wilcock	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Site facile à utiliser. ☉ Beaucoup d'informations utiles en pratique de 1^{re} et de 2^e ligne et pour les unités hospitalières. ☉ Les échanges quotidiens par courriel sont intéressants pour les discussions de cas de 2^e ligne. Comme le site est international, les médicaments proposés ne sont pas toujours commercialisés au Canada.

Nom Adresse Internet	Pays et langue	Organismes qui financent le site	Impression générale
EPERC www.eperc.mcw.edu	É.-U. A	Medical College of Wisconsin	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Facile à utiliser 🕒 Matériel éducatif de 1^{re} ligne 🕒 Les Fast Facts, résumés d'une page portant sur 150 sujets environ, sont utiles pour les cliniciens ; format pour assistant numérique personnel disponible
Onco-prof www.oncoprof.net	France F	Université de Caen Basse-Normandie. Pr Héron, oncologue	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Site visuellement attrayant destiné, aux étudiants en médecine 🕒 Formation de base seulement. Un seul gros chapitre sur les soins palliatifs et des informations dispersées dans les autres chapitres
Bandolier www.jr2.ox.ac.uk/ bandolier/booth/booths/ pall.html	International A		<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Publications fondées sur des données probantes en soins palliatifs : 55 articles environ sont recensés, sur des sujets aussi variés que l'utilisation de la morphine ou les bains en fin de vie
IAHPC (International Association For Hospice & Palliative Care) www.hospicecare.com	Projet conjoint Angleterre- Canada A	Nombreux membres dont les réputés Dr Derek Doyle (Écosse) et Dr Neil MacDonald (Canada)	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Guide complet et gratuit (<i>Manual of Palliative Care</i>) sur les soins palliatifs 🕒 Outils détaillés et guide de pratique bien conçu
Growth House www.growthhouse.org	International A	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Regroupement d'organismes médicaux américains, canadiens, anglais et autres 🕒 Site qui regroupe gratuitement de nombreuses ressources Internet relatives aux soins de fin de vie. 	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Ce portail est en fait un moteur de recherche sur les soins palliatifs 🕒 Ce site très dense offre des hyperliens dispersés dans les textes, ce qui rend la recherche laborieuse
BC Cancer Agency www.bccancer.bc.ca	Canada A	🕒 Provincial Health Services Authority	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Ce site reflète l'intégration des services d'oncologie de la Colombie-Britannique : textes portant surtout sur l'oncologie, mais qui contiennent aussi plusieurs sections destinées aux patients et aux cliniciens commençant en soins palliatifs. 🕒 Bien imagé et facilement accessible
National Comprehensive Cancer Network www.nccn.org/ professionals/default.asp	É.-U. A	🕒 Regroupement de 20 centres américains spécialisés en oncologie	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Une seule section sur les soins palliatifs dans ce site d'oncologie 🕒 Difficile d'accès. Limitation à 10 sujets. 🕒 Comporte des guides de pratique s'appuyant sur des preuves cliniques. Ces textes sont présentés sous forme d'organigrammes cliniques plutôt complexes et limités à des renseignements d'ordre général

A : anglais ; F : français

* Pour avoir accès aux modules, il faut d'abord s'inscrire au site, aller sous l'onglet *Professional*, puis cliquer sur *Additional resources*, ensuite sur *Symptoms of illnesses*.

- ⊗ possibilité d'échanges entre professionnels ou avec des experts ;
- ⊗ qualité visuelle ;
- ⊗ disponibilité d'outils utiles pour la pratique ;
- ⊗ information destinée au grand public ;
- ⊗ présence d'hyperliens.

En tout, une douzaine de sites ont capté notre attention et sont résumés dans le *tableau*. Les plus intéressants sont ensuite commentés plus en détail.

Il faut garder à l'esprit que nos résultats sont le fruit de recherches effectuées à l'automne 2005 et à l'hiver 2006 et que les sites Internet sont en constant remaniement. Au moment de nos recherches, nous n'avons trouvé aucun répertoire convivial recensant les sites portant sur les soins palliatifs.

Commentaires sur certains des sites retenus

Palli-Science

Le site québécois Palli-Science (www.palli-science.com), un site en langue française actuellement en cours d'élaboration (voir l'article intitulé « Palli-Science : un projet de portail bien de chez nous », du D^r André Brizard, dans ce numéro), est un ambitieux projet. Sa division en quatorze sections est claire et sa présentation est particulièrement réussie. Il est aussi possible d'y consulter un grand livre électronique très complet. Le partage de cours, de musique, de tableaux, de photos et de textes destinés aux malades et à leurs proches est une action inédite au Québec, ainsi que les animations en trois dimensions sur les grands syndromes cliniques. Le site Palli-Science est financé par La Maison Victor-Gadbois de Saint-Mathieu-de-Boileil. Le D^r André Brizard en a été le directeur de projet de 2003 à mars 2006.

Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs

L'inscription au site Carrefour canadien des soins palliatifs (www.virtualhospice.ca) permet d'accéder au site de clavardage et de poser des questions aux experts. La section de formation de base pour la population est diversifiée et, fait original, offre une foire aux questions comprenant les questions les plus fréquentes dans le domaine des soins palliatifs. Les sujets médicaux, surtout de première ligne, sont présentés pour la plupart en format PowerPoint. Ils sont concis et téléchargeables, mais difficiles à dénicher. Les sujets classiques, tels que la constipation, la douleur ou le *delirium*, y sont traités.

Les modules d'autoformation destinés aux infirmières et aux médecins de première ligne couvrent de façon systématique toutes les notions de base en soins palliatifs, en plus

de fournir des outils pratiques, des suggestions précises de médicaments et même des recommandations juridiques et éthiques sur certains sujets.

Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta

Le programme Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta (www.palliative.org) est dérivé d'un programme de soins palliatifs d'Edmonton qui regroupe tous les établissements de la ville pour offrir un guichet de soins unique aux malades en fin de vie. Il donne une formation reconnue par les fédérations médicales canadiennes, ce qui permet d'obtenir des crédits Main Pro C. Le site propose une section d'outils d'évaluation clinique, des tableaux pratiques et les posologies de certains médicaments ainsi que leur mode d'administration. On y retrouve des guides de pratique pour les omnipraticiens de première ligne, des conseils cliniques utiles ainsi que l'accès à un guide de référence complet (*Palliative Care Handbook*). Une section appelée Journal Watch contient une bonne sélection d'articles pertinents. Un volet s'adresse aussi à la population générale.

Palliative Care Matters

Le site Palliative Care Matters (www.pallcare.info) donne accès au *Palliative Medicine Handbook* dont la table des matières est bien étoffée. Ce livre décrit en détail les traitements de soins palliatifs et les doses précises de médicaments à administrer. Il aborde aussi l'utilisation hors indication de certains médicaments. Une liste des publications récentes sous forme d'hyperliens (Additional references) et des trucs pratiques pour résoudre des cas problèmes (Think list) accompagnent chacun des chapitres.

Le site donne la possibilité de recevoir, par courriel, des liens (At a glance) vers des nouveautés touchant au plus trois sujets concernant la pratique médicale, infirmière et pharmaceutique ou encore d'intérêt général. Les hyperliens vers les autres organismes de soins palliatifs sont présentés de façon idéale pour une recherche, soit par catégorie, et sont suivis d'une brève description.

Palliative Drugs

Tous les médicaments utilisés en soins palliatifs sont traités de façon très détaillée dans le site Palliative Drugs (www.palliativedrugs.com) et sont accompagnés de conseils judicieux pour les cliniciens. C'est, en fait, le meilleur site de pharmacologie palliative que nous ayons découvert, surtout pour les praticiens de deuxième ligne.

On y trouve les informations pharmacologiques habituelles, mais aussi les modes d'emploi inhabituels, y compris l'utilisation hors indication de certains médicaments. Ce site offre un contenu qui dépasse largement les monographies de produits et qui correspond davantage à la pratique « sur le terrain ». Il n'est donc pas toujours fondé sur des preuves cliniques.

Le site offre en parallèle un livre, *Symptom Management*, contenant des arbres décisionnels cliniques.

Les *Bulletin Board Messages* consistent à recevoir, si on le désire, des courriels sur des questions et réponses pointues que s'échangent des intervenants et des spécialistes sur des cas problèmes en soins palliatifs.

EPERC

Le site End of Life/Palliative Education Resource Center ou EPERC (www.eperc.mcw.edu) est un site de formation américain qui offre un excellent contenu de première ligne pour les omnipraticiens. Il comporte un menu, des textes faciles à suivre et une particularité : les **Fasts Facts**, qui sont une revue d'articles et de thèmes par des pairs sur la plupart des sujets d'intérêt, avec des références et des tableaux pratiques.

Les *Starters Kits* sont des cours destinés au départ aux étudiants en médecine ou à leurs formateurs. On y retrouve des textes de base complets et des modules d'autoévaluation pour chaque chapitre, en plus de liens vers des publications plus poussées sur le sujet.

L'EPERC a eu la bonne idée de classer les liens par catégorie (information aux malades, formation médicale continue, information à la population, actions politiques). Chaque lien comporte une brève description, ce qui facilite la recherche.

EN CONCLUSION, nous avons constaté qu'il faut investir un temps considérable pour obtenir de l'information médicale fiable en soins palliatifs par l'entremise de sites Internet. Compte tenu qu'il existe relativement peu de données factuelles dans ce domaine particulier de la médecine, le fait de connaître des sites permettant le partage d'informations et d'expériences cliniques s'avère précieux.

Parmi les sites évalués, ceux du Canada font bonne figure, même si l'Angleterre demeure le berceau des soins palliatifs et des sites Internet s'y rattachant. Nous espérons que le présent article facilitera vos recherches cliniques et rendra votre navigation moins houleuse !

Summary

Internet Resources for Palliative Care. The two authors have reviewed and identified a number of Internet sites that are most likely to be of interest to general practitioners looking for primary and secondary care clinical data on palliative care. Some twelve sites were deemed to meet the following criteria: ease of access, availability of free quality medical information and of free practice tools, access to exchanges between professionals and experts, links with other potentially descriptive sites and visual quality.

Keywords: palliative care, Internet, general practitioners, clinical data

Retour au cas de M^{me} Boucher

Après avoir consacré plusieurs heures à fureter dans Internet, le D^r Légaré a découvert deux manuels de soins palliatifs traitant de l'occlusion intestinale. Grâce au Palliative Medicine Handbook accessible sur le site Palliative Care Matters et au Manual of Palliative Care offert sur le site de l'IAHPC, il connaît désormais les traitements qui permettront à M^{me} Boucher de demeurer à domicile le plus longtemps possible. ☞

Date de réception : 19 juin 2006

Date d'acceptation : 28 juillet 2006

Mots-clés : soins palliatifs, Internet, omnipraticiens, informations cliniques

Les D^{res} Martine Gobeil et Geneviève Dechêne n'ont signalé aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Clar M, Leboeuf MJ. La recherche d'information médicale dans Internet. Bibliothèque des sciences de la santé, Université de Montréal.
2. Michaud S. Les répertoires de sites Web en sciences de la santé. Site Internet : www.bib.umontreal.ca/SA/caps19.htm (Page consultée le 30 octobre 2005)
3. Aubin R, Diamond D. Ressources d'Internet en soins palliatifs. Site Internet : www.bib.umontreal.ca/sa/su_palliatif.htm (Page consultée le 30 octobre 2005)
4. Répertoire des sites d'information clinique fondée sur les preuves. Département de médecine familiale, Université Laval. Site Internet : <http://machaon.fmed.ulaval.ca/medecine/repertoire/repertoire.asp> (Page consultée le 31 octobre 2005)

Lectures suggérées

- ☉ Leduc Y. Les banques de données médicales dans Internet : où, quand, comment, pourquoi? *Le Médecin du Québec* 2005; 40 (11) : 61-8.
- ☉ Pelletier É, Ouellet G. Les meilleurs sites Internet sur la douleur et les soins palliatifs. *Québec Pharmacie* 2002; 49 (1) : 15-6.
- ☉ Cauchon M. Les moteurs de recherche dans Internet : pour un maximum d'efficacité! *Le Médecin du Québec* 2005; 40 (11) : 69-73.