

**Le soutien, l'adaptation et la réadaptation
en oncologie au Québec
Recommandations
Avis**

Comité de soutien, d'adaptation et de réadaptation
(SAR)

Mars 2005

LISTE DES AUTEURS ET DES RÉVISEURS

RÉDACTION

Membres du Comité de soutien, d'adaptation et de réadaptation
M^{me} Chantale Demers, agente de recherche, secrétaire du comité

RÉVISION ET ADOPTION

Le présent document a été révisé et adopté par le Comité de soutien, d'adaptation et de réadaptation et le Conseil québécois de lutte contre le cancer.

MEMBRES DU COMITÉ DE SOUTIEN, D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION

M^{me} Josée Tremblay, présidente
Travailleuse sociale, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

M^{me} Louise Bourgoïn
Représentante des bénévoles, Comité d'accompagnement La Source, Rivière-du-Loup

M^{me} Chantale Demers, secrétaire du comité
M. Serv. soc., agente de recherche

D^{re} Lise Gros-Louis
M.D., omnipraticienne, CLSC des Îles, Îles-de-la-Madeleine

M^{me} Manon Guay
Ergothérapeute, Centre de santé Memphrémagog

M^{me} Huguette Lavoie
Travailleuse sociale en soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin, Québec

M^{me} Lise Lussier
Psychologue, Centre hospitalier universitaire de Montréal

M^{me} Marjolaine Mailhot
Diététiste, Centre hospitalier universitaire de Montréal

D^{re} Annie Tremblay
M.D., psychiatre en oncologie, Hôtel-Dieu de Québec

M^{me} Manon Trépanier
Infirmière bachelière chef de programme en soins infirmiers

MEMBRES DU CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Dr Jean Latreille, hémato-oncologue, président
Dr Arnaud Samson, omnipraticien, vice-président
Dr Pierre Audet-Lapointe, gynéco-oncologue
M^{me} Nicole Beauchesne, infirmière
Dr Mark Bernstein, pédiatre oncologue
M^{me} Marlène Côté, coordonnatrice représentante des bénévoles
M^{me} Marie de Serres, infirmière
D^{re} Marie-Josée Drolet, médecin spécialiste en santé communautaire
D^{re} Josée Dubuc-Lissoir, gynéco-oncologue
M^{me} Danielle Ferron, pharmacienne
D^{re} Carolyn Freeman, radio-oncologue
Dr Pierre Gfeller, directeur des affaires médicales et hospitalières
Dr Sylvain Leduc, médecin spécialiste en santé communautaire
M^{me} Ellen Paré, représentante de la population atteinte de cancer

Secrétariat du Conseil québécois de lutte contre le cancer

M. Martin Coulombe, D.A.A., M. Sc., secrétaire général
M^{me} Chantale Demers, M. Serv. soc., agente de recherche
M^{me} Pauline Beaudet, agente de secrétariat

Pour renseignements ou commentaires, s'adresser :

Direction de la lutte contre le cancer
1075, chemin Sainte-Foy, 7^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Téléphone : (418) 266-6944
Télécopieur : (418) 266-4605
Courriel : cancer@msss.gouv.qc.ca

Le genre masculin utilisé dans le présent document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN-2-550-44079-X

AVANT-PROPOS

Le programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) a été conçu pour répondre aux attentes et aux besoins de la population, à l'augmentation de l'incidence et de la prévalence du cancer de même qu'au caractère désormais chronique de la maladie. Ces facteurs entraînent des changements dans la demande de soins et de services à laquelle doit répondre le réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce contexte, les rôles et responsabilités des différents groupes de professionnels sont appelés à évoluer.

Parallèlement à l'amélioration de la survie à long terme des personnes atteintes d'un cancer, les connaissances ont évolué et la préoccupation pour la qualité de vie de ces personnes s'est accrue. On comprend également mieux la nécessité de leur offrir des services de soutien, d'adaptation et de réadaptation répondant à leurs besoins. Certaines associations professionnelles et organismes nationaux et internationaux ont défini des normes et des standards relatifs à la pratique en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation. Les professionnels de la santé travaillant dans ces domaines font face à une littérature abondante et à la nécessité de déterminer quelles sont les meilleures pratiques en fonction de normes et de standards parfois contradictoires.

Afin d'entreprendre une réflexion sur la nature de cette évolution et d'évaluer la contribution potentielle à la lutte contre le cancer de chacun des groupes de professionnels les plus concernés, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) a constitué, en 2002, des comités de professionnels de la santé représentant différents milieux et ayant des expertises complémentaires afin de préparer des avis sur le sujet. Dans l'esprit du PQLC et à la lumière de données probantes, les travaux du Comité de soutien, d'adaptation et de réadaptation et le présent avis sont le résultat d'une revue exhaustive des normes et des standards régissant la pratique qui a pour but de déterminer quels sont les plus appropriés dans le contexte québécois. La connaissance des données probantes elles-mêmes constitue un élément complémentaire essentiel à l'application des recommandations et au développement de normes et de standards.

La direction de la lutte contre le cancer (DLC) tient à remercier les membres du comité pour la qualité de leurs travaux et pour leur implication, et plus particulièrement madame Josée Tremblay qui en a assumé la présidence. La direction de la lutte contre le cancer (DLC) est convaincue de la nécessité d'améliorer les services offerts en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et de favoriser l'amélioration de leur qualité de vie. La contribution des professionnels, des administrateurs, des bénévoles et de la population elle-même est essentielle à l'avancement de la lutte contre le cancer au Québec.



Antoine Loutfi, M.D. FRCSC. FACS.
Directeur
Direction de la lutte contre le cancer



Jean Latreille, MDCM. FRCPC
Médecin conseil
Direction de la lutte contre le cancer

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DU DOCUMENT	9
1. MÉTHODE UTILISÉE	11
2. NORMES ET STANDARDS EN MATIÈRE DE SOUTIEN, D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION EN ONCOLOGIE : REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	12
3. DÉFINITIONS DES CONCEPTS DE SOUTIEN, D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION EN ONCOLOGIE	15
3.1 <i>Le soutien</i>	15
3.2 <i>L'adaptation</i>	16
3.3 <i>La réadaptation</i>	17
3.4 <i>L'interdépendance des concepts de soutien, d'adaptation et de réadaptation en oncologie</i>	18
4. RECOMMANDATIONS	18
4.1 <i>soutien, adaptation et réadaptation</i>	19
4.2 <i>adaptation et réadaptation</i>	21
4.3 <i>Réadaptation</i>	23
CONCLUSION	25
NOTES BIBLIOGRAPHIQUES.....	27
AUTRES OUVRAGES CONSULTÉS	31

PRÉSENTATION DU DOCUMENT

La lutte contre le cancer est loin d'être gagnée. En effet, le nombre de nouveaux cas est en hausse de 3 % par an (1). Au Québec, en 2004, on estime que plus de 36 000 nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués, et que ces nouveaux cas comprendront une proportion égale de femmes et d'hommes. Sur ce nombre, on estime que plus de 18 000 personnes décéderont de causes du cancer (2). Notre système de soins doit donc avoir la capacité de soutenir un plus grand nombre de personnes atteintes de cancer, y compris leurs proches, d'autant plus que l'amélioration de la survie reliée à l'évolution des traitements nous oblige à reconsidérer certaines définitions en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins qui y sont associés.

Dans un premier temps, le présent avis fait état des concepts de base redéfinis en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation. Cette redéfinition est suivie d'une recension internationale et présente les droits, valeurs et principes fondamentaux devant régir ces secteurs d'intervention. Le comité propose par ailleurs la définition et l'application d'un modèle interdisciplinaire d'organisation et de développement des soins et services non seulement en matière de soutien, mais également en matière d'adaptation et de réadaptation. L'avis se termine avec des recommandations spécifiques visant le maintien et le développement des soins et services d'ici 2007.

Le présent avis a pour but premier d'enclencher un processus d'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des services à l'intention des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

1. MÉTHODE UTILISÉE

Le mandat du comité vise à développer l'approche interdisciplinaire au sein de l'équipe d'oncologie en vue de répondre aux besoins diversifiés de la personne atteinte de cancer et de ses proches. Le comité a donc réuni à l'intérieur d'une même recommandation la réponse aux besoins de divers ordres : psychologiques, sociaux, familiaux, spirituels, fonctionnels, physiques, matériels, pharmacologiques et nutritionnels. Pour ce faire, une recherche bibliographique a été effectuée afin de répertorier les différentes publications provinciales, canadiennes ou internationales traitant du sujet et de réunir, sous forme de recommandations, les besoins relatifs au soutien, à l'adaptation et à la réadaptation.

L'ensemble de la littérature portant sur les principaux enjeux auxquels doivent faire face les services médicaux et paramédicaux se rattachant à l'oncologie a été consulté à l'aide de différentes banques de données informatisées. Pour plus de commodité, seules les publications en français et en anglais ont été retenues.

La définition du terme « soutien » a dû rapidement être discutée et précisée par notre équipe, puisqu'elle semble se référer principalement, dans les documents consultés, aux enjeux psychosociaux associés à l'expérience de la maladie. Elle est donc trop restrictive et contribue à la sous-représentation de certains groupes professionnels dans la littérature, puisqu'elle ne s'applique pas traditionnellement à leur travail, et a conséquemment contribué au manque de globalité des différentes orientations déjà utilisées pour encadrer le travail en oncologie. Un travail conceptuel a donc été nécessaire afin de préciser, dans une optique interdisciplinaire, la définition de « soutien », ce qui a amené le comité à envisager les besoins de la personne atteinte et de ses proches non pas en fonction de champs d'expertise, mais plutôt en regroupant les besoins spécifiques à travers trois grands domaines d'intervention : le soutien, l'adaptation et la réadaptation. Ces domaines d'intervention existent déjà dans la littérature mais ils ne correspondent pas aux structures usuelles et actuelles de soins, qui demeurent cloisonnées et non inclusives.

Les membres du comité ont complété cet ouvrage par la recension et la consultation des publications officielles provenant de divers ordres professionnels pour découvrir que plusieurs, représentés pourtant au sein de l'équipe interdisciplinaire, ne se sont pas encore penchés sur la pratique spécialisée en oncologie et n'ont pas encadré cet exercice par des normes.

L'ensemble des lignes directrices et des normes déjà éditées a été retenu. Nous avons résumé les principes, valeurs et droits qui les soutiennent, pour extrapoler et tenter de cerner, par relecture et la discussion, les orientations les plus marquantes en découlant. Ces grandes orientations ont été discutées de nouveau à l'intérieur de groupes de pairs dont l'objectif était d'en critiquer la pertinence en se basant sur leur expérience collective dans les structures de soins en oncologie du système, de les adapter non seulement à l'approche interdisciplinaire s'intéressant aux besoins de la personne atteinte et de ses proches, mais aussi d'établir des priorités. Les recommandations qui en ont résulté découlent donc du mariage entre la synthèse de la littérature et les expériences soumises à la discussion.

2. *NORMES ET STANDARDS EN MATIÈRE DE SOUTIEN, D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION EN ONCOLOGIE : REVUE DE LA LITTÉRATURE*

Différents regroupements professionnels ou associations exerçant en oncologie aux États-Unis, au Canada, en France, en Angleterre et en Australie ont publié au cours des dernières années des lignes directrices et des normes portant sur les enjeux reliés au développement et à la mise en place des services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, ainsi qu'à la reconnaissance de leurs besoins en matière de soutien (3-27). Ces guides de pratique clinique ont été élaborés à partir de revues de la littérature, de consensus d'experts, et ont ensuite été validés par des cliniciens. Différents regroupements professionnels ont tenté de définir les standards de pratique en oncologie, dont les grands principes demeurent interdisciplinaires. Cependant, très peu des standards spécifiques à une profession en particulier ont été formulés par ces regroupements. Les principaux domaines abordés dans les ouvrages spécialisés sont les soins infirmiers, la nutrition, les soins palliatifs, le soutien pharmaceutique, l'ergothérapie et l'intervention psychosociale. À notre connaissance, aucune publication ne traite actuellement de l'exercice en oncologie des autres professionnels et de leur association ou ordre professionnel (physiothérapeutes, inhalothérapeutes, orthophonistes et dentistes). Les secteurs de la nutrition (10, 12-18, 21, 22, 27), des soins infirmiers (7) et de la pharmacologie (19, 20) demeurent ceux pour lesquels des normes de pratique abondent en matière de soutien en oncologie.

La France présente un modèle de recommandations centré sur l'amélioration de la qualité et sur l'efficacité des traitements offerts aux personnes atteintes de cancer. En effet, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer a recommandé des standards, options et recommandations (SOR) faisant état des meilleures pratiques cliniques et proposant la mise en place d'un programme d'assurance de la qualité des soins au niveau local, régional et national (21-24). Ces SOR sont destinés à faciliter le choix des stratégies diagnostiques et thérapeutiques les plus appropriées en présence de situations cliniques données et définissent aussi les bonnes pratiques dans les disciplines transversales associées au travail multidisciplinaire en oncologie. Cependant, les normes de soutien, d'adaptation et de réadaptation appuyées par la littérature et par des données probantes sont peu nombreuses. On retrouve cependant de telles normes, par exemple, dans les documents abordant les standards d'assistance nutritionnelle en onco-hématologie (21), la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif (22) et la prise en charge des patients atteints d'un cancer bronchopulmonaire non à petites cellules (23).

Les normes et standards des organismes nationaux de l'Australie se distinguent toutefois de ceux des autres pays. En effet ces organismes énoncent clairement des recommandations et des normes relatives au soutien psychosocial basées sur des données probantes concernant les volets reliés à l'information, l'intervention psychosociale, l'aide financière, les services aux personnes ayant des besoins particuliers et la continuité des soins et des services (25).

Les normes québécoises recommandées à ce jour ont été formulées et promues par l'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP) (26), l'Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO) - par l'intermédiaire de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO) (7) - et la Corporation professionnelle des diététistes du Québec (27). Ces dernières ont rédigé des documents portant sur leurs normes de pratique, sur les principes fondamentaux à observer et sur les objectifs visés en soins

palliatifs, en soins infirmiers et en nutrition. Il n'existe actuellement au Québec aucun document de base susceptible de faciliter la définition des services interdisciplinaires de soutien en oncologie à travers le réseau. Seules les équipes spécifiquement rattachés aux soins palliatifs possèdent des normes, standards et objectifs clairs. Ceux-ci concernent la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches, leur droit de choisir les intervenants qui s'occuperont de leur cas de même que les modalités relatives aux soins qui leur seront offerts. Ils s'attachent aussi à l'importance de l'interdisciplinarité et à la continuité des soins tout au long du continuum de la maladie. Le soutien des professionnels et la formation nécessaire au maintien de leur compétence sont aussi considérés comme des priorités dans le développement de services de qualité dans le domaine des soins palliatifs.

Le principal objectif ressortant de l'ensemble des recommandations issues de la recension effectuée par le comité demeure le développement ou le maintien d'un programme interdisciplinaire répondant aux besoins physiques, sociaux, affectifs, nutritionnels, informationnels, psychologiques, spirituels et pratiques des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Les différents comités, programmes et services appelés à répondre au besoin d'information de la personne atteinte de cancer, à lui offrir des soins et à lui procurer du soulagement doivent le faire en équipe, de façon intégrée et en s'appuyant sur un réseau de collaboration. Plusieurs auteurs insistent sur la nécessité d'offrir aux personnes atteintes de cancer une prise en charge pluridisciplinaire concertée pour que toutes aient accès à des soins de qualité à proximité de leur domicile (4, 5, 26, 28-32). De plus, ils insistent sur l'importance de faciliter l'accès pour la personne atteinte de cancer et ses proches aux différents services consultatifs de toutes les disciplines. La disponibilité des services tout au long du continuum de soins demeure aussi une grande priorité. Il faut reconnaître à ce sujet que les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches sont diversifiés et qu'ils s'échelonnent du diagnostic aux soins de fin de vie, puis tout au long de la période de deuil.

Les différents documents consultés mentionnent l'absence, à l'heure actuelle, de véritable reconnaissance des compétences de l'exercice en oncologie, de même que l'absence d'une définition claire de ces compétences. La formation standardisée, reconnue des intervenants et leur soutien professionnel sont des éléments clés pour le développement de services spécialisés de qualité et disponibles via un nombre d'intervenants suffisants. L'interdisciplinarité, l'intégration des services de soutien et de soins médicaux, la disponibilité des services tout au long du continuum de soins, l'amélioration de la formation et des compétences sont reconnus comme étant des priorités importantes au regard du développement actuel des services de soutien en oncologie. Ces priorités peuvent donc s'appliquer à l'ensemble des professionnels membres des équipes, puisque de nombreux regroupements professionnels ne se sont toujours pas prononcés. Tous s'entendent néanmoins sur la nécessité de formuler des normes plus spécifiques à l'aide de la recherche évaluative et clinique, tout en intégrant celles-ci aux structures offrant des soins et services.

Finalement, il faut souligner que le concept de soutien, dans la littérature internationale, se rapporte de façon indifférenciée à l'ensemble des soins et services regroupés sous le concept plus large de soutien, d'adaptation et de réadaptation.

Le tableau qui suit présente une synthèse des principaux droits, valeurs et principes fondamentaux relevés par les membres du comité dans la revue littéraire effectuée au cours

de leur mandat. Ces derniers ont inspiré le comité dans la proposition d'un modèle interdisciplinaire d'organisation et de développement en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation à l'endroit de la personne atteinte de cancer et de ses proches tout au long du continuum de soins et de services.

Droits, valeurs et principes fondamentaux des personnes atteintes de cancer et de leurs proches en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation

	ÉNONCÉS
DROITS	<ul style="list-style-type: none"> • Droit à l'équité relativement aux soins et services reçus • Droit à la qualité des soins et services reçus • Droit à l'accessibilité des soins et services • Droit d'être informé • Droit d'être écouté • Droit de s'exprimer • Droit à la dignité • Droit de décider • Droit à la confidentialité • Droit de lutter ou non contre le cancer
VALEURS	<ul style="list-style-type: none"> • Unicité de la personne • Intégrité de la personne • Bienfaisance / non-malfaisance / bénéfice • Honnêteté / vérité / véracité dans le cheminement de l'information • Valeur de la vie et caractère unique de la mort • Compassion • Solidarité envers les personnes atteintes de cancer, et entres-elles
PRINCIPES FONDAMENTAUX	<ul style="list-style-type: none"> • Interdisciplinarité dans l'organisation des soins offerts • Relation thérapeutique fondée sur le respect, l'empathie et l'authenticité • Stabilité des interventions tout au long du continuum de soins • Attention portée aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux craintes • Attention portée aux valeurs personnelles, culturelles et religieuses, à leurs croyances et pratiques, au stade de développement de leur maladie et à leur préparation à affronter l'étape de la mort • Promotion de la croissance personnelle et de l'accomplissement individuel • Conception de l'oncologie psychosociale comme une partie intégrante des soins • Bien-être personnel et qualité de vie tels que définis par la personne

3. DÉFINITIONS DES CONCEPTS DE SOUTIEN, D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION EN ONCOLOGIE

Les termes de soutien, d'adaptation et de réadaptation sont abordés dans la littérature de façon inclusive sans que l'on tienne compte des particularités que présente chacun de ces trois types de processus. Il est pourtant nécessaire de s'attarder à ces processus individuellement, afin que l'ensemble des attentes et des besoins du patient soit pris en compte dans le traitement de la maladie.

Un bon exemple pour cette extrapolation serait le recoupement entre la définition d'adaptation psychosociale tel qu'énoncé par Holland et ses collaborateurs et le modèle de compétence de Rousseau discutant de l'adaptation domiciliaire (33-41). En effet, même si le vocabulaire utilisé diffère entre les professionnels du secteur psychosocial et ceux traditionnellement associés à la réadaptation, les variables des cadres conceptuels sont similaires et utilisables dans une approche interdisciplinaire.

3.1 LE SOUTIEN

Le soutien fait référence à un ensemble de soins et de services offerts à la personne atteinte de cancer et ses proches et visant à favoriser l'adaptation à la maladie. Les services offerts par les intervenants d'une équipe interdisciplinaire d'oncologie ou d'organismes communautaires doivent respecter l'autonomie de la personne atteinte de cancer et ce, par rapport à ses choix, ses décisions et le rythme de son cheminement personnel. Les services de soutien doivent s'articuler autour des différentes particularités et des besoins fondamentaux des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et toucher les dimensions de la santé mentale, psychologique, sociale, morale, spirituelle, physique, ainsi que les dimensions d'ordre matériel, financier et pratique qui sont touchées par la maladie. Les services de soutien doivent conduire à une planification concertée des services selon une approche intégrée et accessible dès la période d'investigation et tout au long du continuum de la maladie (28).

Les services de soutien se définissent comme les piliers sur lesquels s'appuient les services offerts en matière d'adaptation et de réadaptation. Les services qui s'inscrivent dans un processus de soutien sont, entre autres :

- l'accès à de l'information à l'aide de brochures, sites Internet, etc. ;
- les rencontres où des professionnels offrent du soutien et de l'écoute ;
- les visites amicales de bénévoles ;
- le transport vers le lieu où est donné le traitement de chimiothérapie ;
- les prestations d'assurance emploi offertes aux proches désireux d'accompagner la personne atteinte de cancer en soins palliatifs, etc.

De telles mesures facilitent l'accès et la participation de la personne atteinte et de ses proches aux processus d'adaptation et de réadaptation.

3.2 L'ADAPTATION

L'adaptation est un processus permettant à la personne atteinte de cancer d'intégrer son vécu et de trouver un nouvel équilibre fonctionnel. Ce nouvel équilibre est atteint lorsque la personne souffrent de la maladie et ses proches estiment avoir un niveau de qualité de vie satisfaisant et lorsqu'ils sont en mesure d'affronter et de dépasser l'épreuve que représente la maladie pour participer à diverses activités et adopter des rôles significatifs (41).

Afin de favoriser l'adaptation des personnes atteintes de cancer et de leurs proches à leur nouvelle situation, des interventions préventives, éducatives et thérapeutiques sont nécessaires tout au long du continuum de la maladie. Ces interventions doivent être offertes dans une perspective interdisciplinaire par des équipes médicales, paramédicales et par des organismes communautaires.

Les diverses interventions liées à l'adaptation doivent inclure :

- l'évaluation systématique des capacités psychologiques, physiques et fonctionnelles du patient avant l'annonce du diagnostic ;
- l'évaluation globale des conséquences de la maladie sur la personne atteinte de cancer et sur ses proches ;
- l'optimisation des ressources personnelles ;
- l'adaptation de l'environnement non humain selon les incapacités de la personne (42).

Le processus d'adaptation est la résultante de la relation entre trois éléments : la personne atteinte de cancer, l'environnement humain¹ et l'environnement non humain². Une intervention s'adresse donc à un, deux ou à ces trois éléments. Les interventions d'adaptation peuvent être :

Personnes atteintes de cancer

- Entraîner la personne atteinte à procéder à son hygiène corporelle en position assise pour conserver son énergie et diminuer le risque de chute ;
- enseigner à la personne atteinte de cancer des stratégies psychologiques pour s'adapter à la maladie ;
- apprendre à la personne atteinte de cancer des techniques de gestion du stress telles que la relaxation et la visualisation, etc.

Environnement humain

¹ L'environnement non humain fait référence à l'environnement physique ainsi qu'aux facteurs écologiques tels que l'environnement construit ou naturel (3).

² L'environnement humain comprend les personnes qui entourent la personne atteinte ainsi que les facteurs sociaux (3).

- enseigner aux proches des techniques d'aide à l'habillage ;
- encourager les proches à s'approprier une partie des rôles habituellement dévolus à la personne atteinte ;
- enseigner aux proches des stratégies pour traverser les crises familiales ;
- favoriser la compréhension par les proches des réactions que provoque le cancer chez la personne atteinte ;
- développer chez les proches des aptitudes de communication ;
- identifier les ressources susceptibles d'être utiles dans l'entourage et la communauté, etc.

Environnement non humain

- Installer une rampe d'accès portative au domicile ;
- modifier la consistance de la nourriture pour faciliter la déglutition de la personne ;
- aménager des stationnements pour personnes handicapées dans les espaces publics ;
- aménager des lieux permettant les échanges et l'expression des émotions dans l'intimité et le respect de la confidentialité, etc.

Par le processus d'adaptation, la personne atteinte de cancer ou son environnement compensent pour les incapacités engendrées par la maladie et en réduisent les impacts afin d'atteindre l'équilibre psychologique et fonctionnel souhaité (43).

3.3 LA RÉADAPTATION

La réadaptation est un processus coordonné regroupant les différents moyens mis en œuvre pour maximiser les capacités physiques, psychologiques, mentales et cognitives de la personne atteinte de cancer afin de lui permettre une autonomie optimale dans l'ensemble de ses rôles et sphères d'activité (42 et 43).

Par le processus de réadaptation, la personne atteinte de cancer développe des capacités psychiques et physiques lui permettant de retrouver un équilibre psychologique et fonctionnel similaire ou supérieur à celui qu'elle avait avant l'apparition de la maladie. Voici des exemples d'interventions relatives à la réadaptation auxquelles peut avoir recours la personne atteinte :

- participer à un programme de renforcement musculaire ;
- entreprendre des activités de rééducation à la marche ;
- explorer ses émotions et ses perceptions dans le but de donner un nouveau sens à sa vie ;
- réévaluer ses valeurs et ses priorités sur le plan des relations interpersonnelles ;

- prendre conscience de ses perceptions de la réalité; etc.

Bien que les interventions soient centrées sur les besoins de la personne atteinte, les proches pourraient également bénéficier d'une intervention favorisant la réadaptation. Il est essentiel que des processus de soutien et d'adaptation soient offerts durant la période où la personne atteinte de cancer et ses proches participent à un programme de réadaptation.

3.4 *L'INTERDÉPENDANCE DES CONCEPTS DE SOUTIEN, D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION EN ONCOLOGIE*

À la lumière de ce qui précède, nous pouvons conclure que les processus de soutien, d'adaptation et de réadaptation sont interdépendants. En effet, pour utiliser une image, on peut dire qu'ils se superposent que l'un constitue le pilier sur lequel s'appuie l'autre. La personne atteinte de cancer et ses proches auront recours durant l'expérience de la maladie aux processus de soutien, d'adaptation et de réadaptation en fonction de leurs besoins spécifiques. Dès la période d'investigation, la personne atteinte de cancer et ses proches peuvent présenter des besoins en matière de soutien et d'adaptation et le processus d'adaptation se poursuivra à mesure qu'ils exploreront de nouveaux modes de vie adaptés au caractère permanent ou évolutif de la maladie. Le processus de réadaptation, quant à lui, se limite aux périodes où la personne atteinte de cancer présente un potentiel de réadaptation adéquat supposant la présence d'une motivation suffisante, une stabilité médicale minimale, une capacité psychique et perceptivo-cognitive ainsi qu'une tolérance physique suffisantes pour assurer sa collaboration. Le processus de réadaptation se poursuit jusqu'à l'atteinte des objectifs d'intervention ou lorsque la personne a atteint un plateau sur le plan de la récupération (44).

Le soutien doit être offert dans toutes les organisations où l'on peut recevoir des services, incluant les organismes communautaires et les ressources privées du réseau. Les services d'adaptation et de réadaptation ont avantage à être donnés par des professionnels ayant une expertise en oncologie. Au sein de l'équipe interdisciplinaire en oncologie, bien que le soutien, l'adaptation et la réadaptation soient inclusifs, chaque membre ciblera son intervention afin de favoriser l'efficacité de l'équipe. Voici les professionnels offrant des services de soutien, d'adaptation et de réadaptation pouvant faire partie de l'équipe interdisciplinaire : infirmière pivot, personnel infirmier, personnel infirmier spécialisé, psychologue, psychiatre, médecin de famille, médecin spécialiste, nutritionniste, travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, inhalothérapeute, dentiste, pharmacien, auxiliaire familiale et sociale, agent de pastorale, préposé aux bénéficiaires, bénévole, représentant d'un organisme communautaire, technicien en loisirs.

4. *RECOMMANDATIONS*

Les recommandations suivantes constituent un complément à la recension des normes et standards en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation dont il a été question précédemment.

4.1 SOUTIEN, ADAPTATION ET RÉADAPTATION

- a) Les ressources financières, humaines et pratiques doivent être suffisantes et accessibles pour soutenir les activités de l'organisation offrant des services de soutien, d'adaptation et de réadaptation, et pour assurer la viabilité de ces services à long terme. De plus, l'organisation doit fournir aux intervenants les ressources qui garantissent un travail de qualité.
- b) Le développement des groupes de bénévoles oeuvrant auprès de personnes atteintes de cancer doit être soutenu et intensifié dans chaque milieu de soins du système de santé.
- c) Les organismes communautaires et bénévoles doivent travailler de concert en participant aux activités de l'équipe interdisciplinaire offrant des soins et des services en oncologie. Les intervenants et les bénévoles doivent orienter les personnes atteintes de cancer et leurs proches vers les ressources appropriées, tout au long du continuum de la maladie. Il faut créer un système permettant le travail en réseau des organismes oeuvrant auprès des personnes atteintes de cancer et, bien entendu, soutenir ce système.
- d) Les programmes liés aux services de soutien, d'adaptation et de réadaptation doivent permettre d'obtenir des données administratives quant à leur mise en œuvre, incluant de l'information sur la qualité et l'accessibilité des activités.
 - Encourager la recherche clinique intégrée dans les milieux de soins en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation afin de recueillir et de mettre à projet les données probantes contribuant à générer de nouvelles connaissances qui influenceront les choix de traitements.
 - Offrir des services de soutien et d'adaptation à l'aide de programmes de prévention et de détection du cancer (centre régional d'investigation et de diagnostic [CRID]).
- e) Toute organisation offrant des soins et des services en oncologie doit posséder un programme de formation continue pour maintenir et développer les compétences de ses professionnels en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation. Cette formation doit permettre, entre autres :
 - l'adoption d'attitudes favorisant la collaboration interprofessionnelle (maturité professionnelle, leadership partagé, potentiel de créativité, etc.) ;
 - l'évaluation de l'impact psychosocial du cancer et la connaissance des mécanismes d'adaptation de la personne atteinte et de ses proches ;
 - l'acquisition d'aptitudes de base en communication.
- f) Les personnes atteintes de cancer doivent avoir accès tant aux ressources de soutien physique que psychologique.
- g) Les personnes atteintes de cancer et leurs proches doivent avoir accès :

- au niveau **local** : aux services d'un médecin intervenant en oncologie, d'une infirmière pivot, d'un nutritionniste, d'un psychologue, d'un travailleur social, d'un pharmacien et d'un ergothérapeute. Elles doivent aussi avoir accès sur demande, aux services d'un médecin de famille, d'un psychiatre, d'un physiothérapeute, d'un orthophoniste, d'un inhalothérapeute, d'un dentiste, d'un agent de pastorale et de bénévoles.
 - au niveau **régional** et au niveau **suprarégional** : aux services des membres de l'équipe de base, auxquels s'ajoutent des médecins spécialistes en oncologie, dont un psychiatre, un physiothérapeute, un inhalothérapeute et un orthophoniste.
- h) Toute organisation offrant des soins et des services aux personnes atteintes et à leurs proches doit s'assurer de la qualité de ces soins et services. Les intervenants doivent être membres d'un ordre professionnel ou d'une association reconnaissant leur compétence.
 - i) Les intervenants doivent être en nombre suffisant afin d'assurer une prise en charge des besoins de soutien, d'adaptation et de réadaptation urgents dans un délai de 24 heures.
 - j) Toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie doivent avoir du temps de travail protégé pour discuter des cas et orienter le plan de soins global.
 - k) Les rôles et responsabilités de chaque membre de l'équipe doivent être clairement définis et expliqués à la personne atteinte de cancer et à ses proches. Chaque intervenant et bénévole agit en complémentarité dans son champ de compétences, a recours à la pratique interdisciplinaire et en réfère aux spécialistes en temps voulu.
 - l) Des modes d'intervention diversifiés en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation doivent être offerts aux personnes atteintes de cancer (ex. : interventions cliniques, individuelles, de groupe, familiales),.
 - m) Les services de soutien, d'adaptation et de réadaptation doivent refléter les caractéristiques de la communauté à laquelle l'établissement offre des services.
 - n) La personne atteinte de cancer et ses proches doivent avoir la possibilité de participer autant qu'ils le souhaitent à la prestation des soins.
 - o) Le milieu de soins et l'environnement non humain doivent favoriser le confort et l'intimité de la personne atteinte de cancer et de ses proches. L'échange d'information doit s'effectuer dans un endroit qui permette le respect de la vie privée.
 - p) Le soutien doit répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne atteinte et de ses proches de façon optimale, depuis l'investigation jusqu'à la période de deuil.

- q) Chaque plan de soins, de traitement et d'intervention doit être conçu et élaboré avec le patient, demeurer souple et viser :
- à reconnaître l'importance, la signification et le rôle de toutes les personnes entourant la personne atteinte de cancer et ses proches ;
 - à fournir du répit aux proches aidants ;
 - à soutenir le désir de contrôle, d'autonomie et d'intimité des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et à préserver leur sentiment de dignité ;
 - à assurer la continuité des soins et des interventions, la qualité de l'information et la présence des intervenants, tout en permettant la planification du congé des centres de soins ou de répit ;
 - à encourager la stabilité dans les équipes de soins.
- r) Les personnes atteintes de cancer doivent être informées des services professionnels en oncologie disponibles. De plus, les personnes atteintes ou leurs proches doivent pouvoir demander eux-mêmes une consultation.
- s) La prise de décision libre et éclairée doit être favorisée. Le refus de certains traitements ou les souhaits exprimés relativement à l'arrêt des traitements, incluant ceux visant à hâter la mort, ainsi que les facteurs motivant ces demandes, doivent être discutés ouvertement avec la personne atteinte au sein de l'équipe interdisciplinaire.
- t) Les médecins de famille doivent être informés du plan d'intervention et doivent être intégrés au plan de services.
- u) Une trousse d'information doit être conçue et distribuée aux médecins de famille afin de les aider à orienter les personnes atteintes de cancer et leurs proches vers les différentes ressources de soutien, d'adaptation et de réadaptation auxquelles ils peuvent avoir accès.

4.2 ADAPTATION ET RÉADAPTATION

- a) À chaque rencontre, l'intervenant, quel qu'il soit, évalue la situation de la personne atteinte et de ses proches en ce qui a trait aux éléments suivants :
- leur compréhension de la situation ;
 - leurs questions et leur désir de recevoir de l'information supplémentaire ;
 - leur capacité de participer au plan de soins et de traitement ;
 - leur niveau de stress ;
 - leur satisfaction à l'égard de leur situation globale et des modalités selon lesquelles les soins sont offerts.

- b)* Les intervenants doivent être en nombre suffisant afin d'assurer une intervention psychosociale, nutritionnelle et pharmacologique systématique dans un délai maximum d'un mois si nécessaire.
- c)* Un partenariat doit être assuré entre l'équipe d'oncologie et toute autre équipe travaillant auprès de la personne atteinte (équipe de santé mentale, service de dialyse, service de traitement du diabète, etc.).
- d)* Les professionnels enseignent aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches les différentes manifestations des symptômes psychosociaux, psychologiques et physiques qu'ils risquent d'éprouver. Ils leur apprennent à utiliser aussi des techniques et des outils adaptés à leur situation pour mieux gérer celle-ci. Ces techniques et outils doivent inclure, minimalement :
- des techniques de relaxation ;
 - de l'information sur le recours approprié aux médicaments ;
 - les principes nutritionnels en oncologie ;
 - l'utilisation des équipements spécialisés ;
 - les moyens techniques facilitant le contrôle de la douleur et des autres symptômes.
- e)* Un mécanisme de consultation éthique doit être mis en place à l'intention de l'équipe interdisciplinaire afin de faciliter la résolution de problèmes complexes en oncologie.
- f)* Les critères d'admissibilité au programme des médicaments d'exception pour les suppléments nutritionnels doivent être assouplis en faveur des personnes atteintes de cancer.
- g)* Les services alimentaires des établissements de santé doivent répondre aux besoins nutritionnels spécifiques en oncologie et doivent être offerts selon un horaire flexible et selon le plan d'intervention en cours.
- h)* Les professionnels doivent apporter leur aide et intervenir directement au nom des personnes atteintes de cancer et de leurs proches lorsque des barrières empêchent ou réduisent l'accès aux soins et aux services (ex. : langue, inaptitude, etc.) ou lorsque des obstacles potentiels se dessinent.
- i)* L'intervention dans le milieu de vie de la personne atteinte de cancer doit être assurée pendant toute la durée de la maladie afin de permettre l'adaptation de l'environnement non humain et d'alléger le recours à l'assistance personnelle particulièrement lorsque la perte d'autonomie se chronicise.
- j)* Une flotte régionale d'équipement spécialisé (ex : matelas à air alterné, quadriporteur, etc.) pour les personnes atteintes de cancer doit être mise sur pied. La gestion du programme devra être assurée par les CLSC.

- k) Les services d'aide à domicile existants doivent être intensifiés (ex. : aide aux activités de la vie quotidienne et domestique).
- l) Un fonds d'urgence régional doit être mis à la disposition des familles éprouvant des difficultés financières en raison des coûts associés au cancer.
- m) L'accès à des ressources de répit et de gardiennage doit être accru.

4.3 *RÉADAPTATION*

- a) La présence de professionnels de la réadaptation doit être assurée au sein des équipes d'oncologie au niveau local, régional et suprarégional.
- b) Les personnes atteintes de cancer doivent avoir accès à des services de réadaptation psychiques autant que physiques.
- c) Les critères d'accessibilité aux services de soins en réadaptation doivent être basés sur le potentiel de réadaptation et non seulement sur le pronostic de vie.
- d) Les critères d'accès à l'ensemble des ressources de réadaptation et d'hébergement doivent être adaptés au caractère instable de l'évolution de la maladie

CONCLUSION

À la demande du CQLC et après avoir effectué une revue de la littérature ainsi que de nombreux échanges basés sur l'expérience clinique de ses membres, le Comité de soutien, d'adaptation et de réadaptation propose un modèle conceptuel de soutien, d'adaptation et de réadaptation.

Toujours dans le but d'offrir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches des soins et des services accessibles et de qualité optimale, le comité, à l'issue de ses travaux, a formulé des recommandations.

Le comité tient à souligner l'importance de différencier les concepts de soutien, d'adaptation et de réadaptation afin qu'on ait à l'esprit leurs sens dans l'application clinique des recommandations. La recension réalisée démontre que les principes généraux en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation sont relativement bien développés. Cependant, les membres du comité ont retrouvé peu d'études cliniques ayant pour objet l'application des normes et des standards en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation fondés sur des données probantes.

Les membres du comité veulent aussi préciser que les équipes interdisciplinaires en oncologie doivent respecter les énoncés inclus dans le présent avis et faisant état des droits, valeurs et principes fondamentaux. Ces équipes doivent aussi soutenir l'application des recommandations proposées en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation. De plus, le comité souhaite spécifier que la pratique en oncologie doit être reconnue comme un champ de pratique spécifique et spécialisé et que les ordres professionnels auxquels appartiennent les membres de l'équipe interdisciplinaire doivent par ailleurs formuler et diffuser des lignes directrices en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation en oncologie.

Il apparaît essentiel pour les membres du comité, de comparer l'état actuel de la situation en matière de soutien, d'adaptation et de réadaptation au Québec et celui qui prévaudra après l'application des recommandations qui précèdent pour évaluer les impacts et retombées. En ce sens, il est primordial que les organisations et les instances responsables de l'évolution des pratiques en oncologie poursuivent leur participation à la lutte contre le cancer en exerçant le leadership nécessaire.

NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La lutte contre le cancer au Québec : Un premier bilan*, Direction des affaires médicales et universitaires, 2004.
2. INSTITUT NATIONAL DU CANCER, *Statistiques canadiennes sur le cancer*, 2004.
3. ASSOCIATION CANADIENNE DES ERGOTHÉRAPEUTES ET SANTÉ ET BIEN-ÊTRE SOCIAL CANADA , *Lignes directrices pour la pratique de l'ergothérapie centrée sur le client*, 1991.
4. CANCER CARE ONTARIO (CCO), *Oncology Patient Information System*, 2001.
5. STRATÉGIE CANADIENNE DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer : Groupe de travail sur les soins de soutien : la réadaptation au niveau du cancer*, rapport final, 2002.
6. ASSOCIATION CANADIENNE D'ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE, *Normes*, 1999.
7. ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE (ACIO), *Normes de soins, rôles en soins infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles infirmiers, aux personnes atteintes de cancer dans l'ensemble du Canada et à leurs proches*, 2002.
<http://www.cos.ca/cano/standards.htm>.
8. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS, *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, 2002.
9. ASSOCIATION OF COMMUNITY CANCER CENTERS, *Standards for Cancer Programs, Committee for Standards (1999-2000)*, 2000.
10. R. CLEMENS, *Developing Nutrition Interventions a Synthesis of Evidence to Guide Planning*, Cancer Care Ontario, 2001.
11. G. EVA, *Guidelines for Measuring Occupational Therapy Outcomes in HIV/AIDS, Oncology and Palliative Care*. London, HOPE, 2000.
12. ADA, *Nutrition Services in Managed Care – Position of ADA*, 2002.
13. ADA, « Medical Nutrition Therapy and Pharmacotherapy – Position of ADA », *Journal of American Dieticians Association*, vol. 99, 1999, p. 227-230.
14. ADA, « The Role of Dietetics Professionals in Health Promotion and Disease Prevention – Position of ADA », *Journal of American Dieticians Association*, vol. 102, 2002, p. 1680-1687.
15. ADA, « Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding – Position of ADA », *Journal of American Dieticians Association*, vol. 102, 2002, p. 716-726.
16. K. DAVID, *Nutrition Monitoring in Ontario*, Cancer Care Ontario, 2001, 38 p.
17. NATIONAL WORKING GROUP, *Canadian Oncology Nutrition Standards of Practice*, 2003, 20 p.
18. DIETETICIANS OF CANADA ONCOLOGY NETWORK, *Canadian Oncology Nutrition Standards of Practice, National Working Groups*, 2003.

19. ASSOCIATION DES PHARMACIENS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DU QUÉBEC et REGROUPEMENT DES PHARMACIENS EN ONCOLOGIE, *Recueil d'informations pharmaceutiques en oncologie*, 2003, 284 p.
<http://www.apesquebec.org/membres/comites/ronc/GuideFr/GuideComplet200310.pdf>
20. ASSOCIATION DES PHARMACIENS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DU QUÉBEC et REGROUPEMENT DES PHARMACIENS [AYANT UN INTÉRÊT ?] EN ONCOLOGIE, *Guide des soins pharmaceutiques en oncologie*, 2002, 15 p.
21. G. NITENBERG *et al.*, « Standards, options et recommandations (SOR) : assistance nutritionnelle en onco-hématologie », *Bulletin du cancer*, vol. 87, n° 4, avril 2000, p. 311-313.
22. P. BACHMANN *et al.*, *Standards, options et recommandations : Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif*, Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, 2001, 11 p.
23. FÉDÉRATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Standards, options et recommandations pour la prise en charge des patients atteints d'un cancer bronchopulmonaire non à petites cellules* (rapport abrégé), 2000.
24. www.fnclcc.fr/sor.htm.
25. NATIONAL BREAST CANCER CENTER et NATIONAL CANCER CONTROL INITIATIVE, *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial Care of Adults with Cancer*, Camperdown, NSW, National Breast Cancer Center, 2003.
26. ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES SOINS PALLIATIFS, *Normes de pratique* (bulletin spécial), février 2001.
27. CORPORATION PROFESSIONNELLE DES DIÉTÉTISTES DU QUÉBEC, *Normes de pratique en nutrition clinique*, 1988.
28. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Direction générale des affaires médicales et universitaires, 1997.
29. J. ROUSSEAU, *Le modèle de compétence*, 2003, 31p.
30. E.D. BARBER-PARKER, « Integrating patient teaching into bedside patient care: A participant observation study of hospital nurses », *Patient Education and Counselling*, vol. 48, n° 2, 2002, p. 107-113.
31. C. PICHETTE-LANCIAULT, *Identifier ses besoins et y répondre : un groupe en oncologie*, 2001.
32. RÉGIE RÉGIONALE DE LA (?) CHAUDIÈRE-APPALACHES, *Synthèse des commentaires exprimés par des personnes atteintes et des proches lors des rencontres de groupes de discussions sur leurs besoins* (mai 2001), Portrait régional (avril 2002), 2002.
33. J. ROUSSEAU, *Le modèle de compétence, version 1.6*, 2003, 31 p. (Document de formation à tirage limité).
34. J. ROUSSEAU, *Le modèle de compétence*, 1999, 27 p. (Document de formation à tirage limité).

35. J. ROUSSEAU, *Élaboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte présentant des incapacités motrices*, tomes I et II, thèse de doctorat non publiée, Montréal, Université de Montréal, 1997.
36. J. ROUSSEAU, *Le modèle de compétence*, Montréal, Université de Montréal, 1995 (Document non publié).
37. J. ROUSSEAU, *La mesure de la situation de handicap à domicile, version 1*, Montréal, Université de Montréal, 1995 (Document non publié).
38. J. ROUSSEAU *et al.*, « Model of competence: A conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities », *Occupational Therapy in Health Care*, vol. 16, n° 1, 2002, p. 15-36.
39. J. ROUSSEAU *et al.*, « Évaluation de l'interaction personne-environnement : "La mesure de la situation de handicap à domicile" », Réseau international du CIDIH et facteurs environnementaux, 7, 3, 8, 1, 1995, p. 71-76.
40. J. ROUSSEAU *et al.*, « A new assessment tool to evaluate person-environment interaction », conférence prononcée au 11th International Congress of the World Federation of Occupational Therapist, London, England, avril 1994.
41. M. STACIE *et al.*, « A psychological and social factor in adaptation », dans *Psycho-oncology* (sous la dir. de Jimmy C. Holland), Oxford University Press, 1998, p. 211-222.
42. M. BLOUIN *et al.*, *Dictionnaire de la réadaptation, tome 2 : Termes techniques d'évaluation*, Québec, Publications du Québec, 1997, 164 p.
43. M. BLOUIN *et al.*, *Dictionnaire de la réadaptation, tome 1 : Termes techniques d'évaluation*, Québec, Publications du Québec, 1995, 130 p.
44. L.W. PEDRETTI et B. ZOLTAN, *Occupational Therapy for Physical Dysfunction*, 3^e édition, Mosby, 1990, 690 p.

AUTRES OUVRAGES CONSULTÉS

AGENCE FRANÇAISE DE TRANSFUSION SANGUINE. Circulaire DGS/AFS n° 98/213, 24 mars et 12 mai 1998, BOMES, n° 17

AIREY, C., *et al.* *National Survey of NHS Patients Cancer (1999-2000)*, Department of Health, National Health Services, UK, 2000.

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2002.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Guide des aidants*, 2003.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Leçons de vie : Mieux connaître les soins palliatifs au Canada*, 2003.

www.living-lessons.org.

ASSOCIATION OF COMMUNITY CANCER CENTERS. *Standards for Cancer Programs*, Committee for Standards (1999-2000), 2000.

BERGSMA, J. « Cancer and Autonomy », *Patient Education and Counselling*, vol. 47, n° 3, 2000, p. 205-212.

BERNIER, P. *Le dépistage et le traitement de la malnutrition en centre hospitalier de courte durée : Un investissement rentable*, Ordre professionnel des diététistes du Québec, 1996.

BLACKER, S. « Nutritional problems and the cancer patient psychosocial considerations », *Oncology Issues*, mars-avril 2002, p. 41-43.

CA DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES. *Cancer Prevention and Nutrition Section*, 2000.

CANADA STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS / SCIENCES AND TECHNOLOGIES. *Quality End of Life Care: The Rights of Every Canadian*, Ottawa, 2000.

CANCER CARE NOVA SCOTIA. *Being Informed – Getting Involved, Report on the Cancer Patient Family*, Network Roundtable, 2002.

CENTRE INTÉGRÉ DU CANCER EN MONTRÉGIE (CICM). *Objectifs de la nutritionniste en oncologie au CICM* (notes), 2002.

CHAMPETIER, S., *et al.* *Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie : la consultation*, Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, 2000, 22 p.

COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER. *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer*, 1996.

CHAMPETIER, S., *et al.* *Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie : la consultation*, Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, 2000, 22 p.

COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER. *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer*, 1996.

CORDEN, A., P. SLOPER et R. SAINSBURY. « Financial effects for families after the death of a disabled or chronically ill child: A neglected dimension of bereavement », *Child, Care and Development*, vol. 28, n° 3, 2002, p. 199.

DUGAS, R., M. MAILHOT et CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE MONTRÉAL (CHUM). *Nutrition et soins palliatifs : conseils pratiques à l'intention des professionnels de la santé*, édition révisée, 2002.

DUGAS, R., M. MAILHOT et CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE MONTRÉAL (CHUM). *Nutrition et soins palliatifs : conseils alimentaires à l'intention des personnes en phase palliative et leurs proches*, édition révisée, 2002.

EHRMANN-FELDMAN, D., *et al.* « Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities », *Child, Care and Development*, vol. 28, n° 5, 2002, p. 351.

GABBARD, D., *et al.* « Oncology Nutrition Standards of Care », *Integration Nutrition into your Cancer Program*, mars-avril 2002, p. 8-10.

GIROUX, G. *La pratique sociale de l'éthique*, Montréal, Éd. Bellarmin, 1997.

HANOCH, L. « Psychosocial adaptation to cancer: The role of coping strategies », *Journal of Rehabilitation*, vol. 66, n° 2, 2000, p. 40-49.

HANS-JÖRG, S., et A. GLAUS. *Supportive Care in Cancer: 15 years Thereafter*, 2001.
<http://link.springer-ny.com>.

HÉBERT, R. « Définition du concept de l'interdisciplinarité », conférence prononcée au colloque *De la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité*, Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 1997.

HEWITT, M., et J.H. ROWLAND. « Mental health services use among adult cancer survivors: Analyses of the National Health Interview Survey », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, n° 23, 2002, p. 4581-4590.

HEWITT-HERDMAN, M., J. HOLLAND, INSTITUTE OF MEDICINE AND NATIONAL RESEARCH COUNCIL OF THE NATIONAL ACADEMIES et NATIONAL CANCER POLICY BOARD. *Meeting Psychosocial Needs of Women with Breast Cancer*, Washington, The National Academies Press, 2004, 278 p.

HUNT, B., et D.A. ROSENTHAL. « Rehabilitation counsellors' experiences with clients and death anxiety », *Journal of Rehabilitation*, vol. 44, n° 4, 2000, p. 44-50.

INSTITUT NATIONAL POUR L'EXCELLENCE CLINIQUE (NICE) et National Health Services (NHS). *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*, ébauche pour la deuxième consultation, 2003.

KÄPPELI, S. « The value of spiritual support with cancer patients », *Support Care Cancer*, vol. 8, 2000, p. 75-76.

LANDRY-DATTÉE, N., *et al.* « Le soutien des enfants ayant un parent atteint de cancer : description de 4 années de fonctionnement d'un groupe de parole », *Bulletin du cancer*, vol. 87, n° 4, avril 2000, p. 355-362.

Le Petit Larousse illustré. Nouvelle édition, Paris, Bordas, 2004.

LIPSKI, U., *et al.* *Evaluation of Nutrition Interventions*, Cancer Care Ontario, 2001.

Luthringer, S. « Are cancer centers meeting their patients' nutritional needs? », *Oncology Issues*, mars-avril 2002.

MARCY, P., *et al.* « Percutaneous endoscopic gastrostomy: Cost/benefit analysis in patients with carcinoma of the upper aero-digestive tract », *Cancer Bulletin*, vol. 87, n° 4, avril 2000, p. 329-333.

MAUNSELL, E., *et al.* « Dietary change after breast cancer: Extent, predictors, and relation with psychological distress », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, 2002, p. 1017-1025.

McGRATH, P. « Pausttraumatic stress and the experience of cancer: A literature review », *Journal of Rehabilitation*, vol. 65, n° 3, 1999, p. 17-23.

McREYNOLDS, C.J., G.G. GARSKE et J.O. TURPIN. « Psychiatric rehabilitation: A survey of rehabilitation counselling education programs », *Journal of Rehabilitation*, vol. 65, n° 4, 1999, p. 45-49.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. « Dossier : Le réseau provincial en recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) », *Recherche en santé*, n° 30, mars 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Rapport du comité sur la définition des programmes du ministère de la Santé et des Services sociaux*, 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER. *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, Direction des affaires médicales et universitaires, 1995.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, M. DE SERRES et N. BEAUCHESNE. *L'intervenant pivot en oncologie : un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*, Direction des affaires médicales et universitaires, 2000.

OTTERY, F., *et al.* « The design and implementational oncology clinic », *Integrating Nutrition into your Cancer Program*, mars-avril 2002.

OUELLETTE, S. *La problématique de malnutrition chez les personnes âgées*, 1999.

RAUCH, P.K., A.C. MURIEL et N.H. CASSEM. « Parents with cancer: Who's looking after the children », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, n° 21, 2002, p. 4399-4402.

RÉSEAU D'ÉCHANGE D'INFORMATION DU QUÉBEC SUR LE CANCER DU SEIN (REIQCS). « Spécial entraide : Groupe d'entraide confiance et espoir ; ceux qui s'en vont, ceux qui restent; l'aide à apporter aux enfants dont un parent est atteint de cancer », *La revue du Réseau d'échange d'information du Québec sur le cancer du sein*, vol. 7, n° 2, 2002.

RICHARD, M.A. « A discrepancy model for measuring consumer satisfaction with rehabilitation services », *Journal of Rehabilitation*, vol. 66, n° 4, 2000, p. 37-43.

SANTÉ CANADA. *Analyse et évaluation de la fonction d'intervenant pivot en réponse aux besoins qu'éprouvent les Canadiennes atteintes d'un cancer du sein sur le plan de l'information, de l'éducation et de l'aide à la prise de décisions*, 2002.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Cadre de pratique pour l'évaluation des programmes*, Gouvernement du Québec, 1997.

SOUS-COMITÉ SOUTIEN ET SOINS PALLIATIFS. *Un programme de services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer*, 1996.

STEINER W.A., *et al.* « Use of the ICF Model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine », *Physical Therapy*, vol. n° 82], 2002, p. 1098-1107.

STRAUSER, D.R., et D.C. LUSTIG. « The implications of posttraumatic stress disorder on vocational behavior and rehabilitation planning », *Journal of Rehabilitation*, vol. 67, n° 4, 2001, p. 26-30.

TATES, K., *et al.* « Doctor – Parent – Child Relationship: "À pas de trios" », *Patient Education and Counselling*, vol. 48, n° 1, 2002, p. 5-14.

VILÀ, *et al.* « Importancia de la nutrición en el paciente oncológico », *Novartis Consumer Health S. A.*, 2003, p. 35.