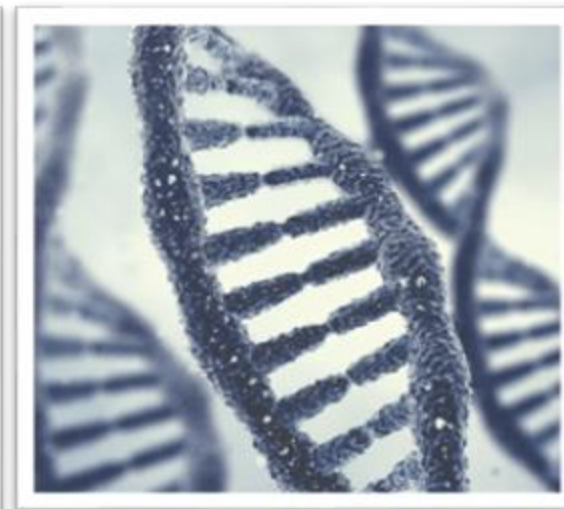




CONCEVOIR DIFFÉREMMENT LA GESTION DE LA DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS ONCOLOGIQUES : VERS UNE APPROCHE INTÉGRATIVE

« PHARMA-S-SPIR »

Aline HAJJ, PharmD, PhD

Professeure Agrégée de Pharmacie Clinique, Faculté de Pharmacie, UL
Chercheuse Régulière, Axe Oncologie (CR-CHU de Québec- UL)
Responsable mondiale pour l'Objectif de Développement 10 - Équité
& Égalité à la Fédération Internationale Pharmaceutique (FIP)

Emile Abou Chaar, PharmD, ISS et PhD en cours

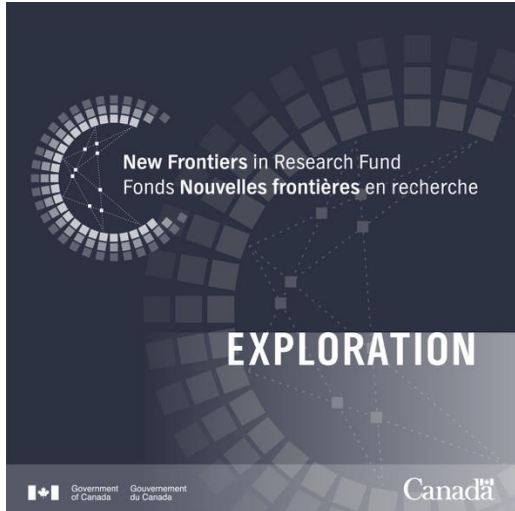
Faculté de Pharmacie, UL
Faculté de Théologie, Université de Fribourg, Suisse

Elaine Champagne, PhD

Professeure Titulaire
Titulaire de la Chaire Religion, spiritualité et santé
Faculté de Théologie et Sciences Religieuses, UL

CONFLITS D'INTÉRÊT

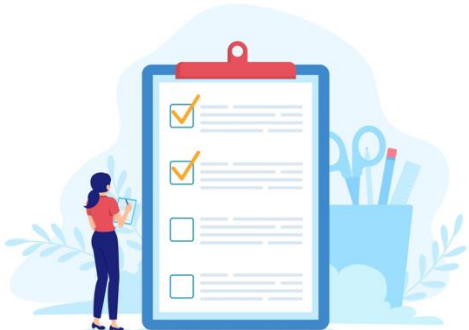
ELAINE CHAMPAGNE, ALINE HAJJ ET EMILE ABOU CHAAR N'ONT AUCUN CONFLIT À DÉCLARER



Le projet a obtenu le financement de:

- Fonds Nouvelles Frontières en Recherche (FNFR), Volet Exploration 2023: **250 000 \$**
- Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), Soutien à des projets leviers; Projets innovants en soins palliatifs et de fin de vie: **25 000 \$**





Go to **wooclap.com** and use the code **DOSSHS**



En deux mots, comment décririez-vous le principe d'intersectorialité ?



Entrecroisement de secteurs Partager décroisonner
Approches holistique Actions communes
Travailler ensemble Faire ponts
partagée objectif **Partage collaboration** Coopération
Collabiratif Communiquer Éviter les silos ensemble
Deux secteurs Rencontres Croisements identitaires responsabilité



wooclap



100%

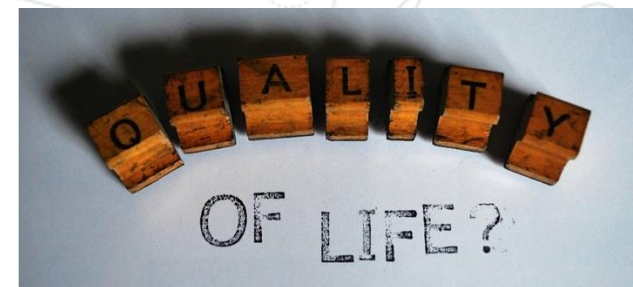


15





RÉFLEXION STRATÉGIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR



**ANXIÉTÉ/
DÉPRESSION**



FATIGUE



**ATTEINTES
COGNITIVES**



**PERTURBATIONS
DU SOMMEIL**



**DÉTRESSE
SPIRITUELLE***



**RISQUE D'ABUS DE
CONSOMMATION DE
SUBSTANCES**

DOULEUR OU DOULEUR TOTALE ??



ANXIÉTÉ/
DÉPRESSION



FATIGUE



ATTEINTES
COGNITIVES



PERTURBATIONS
DU SOMMEIL



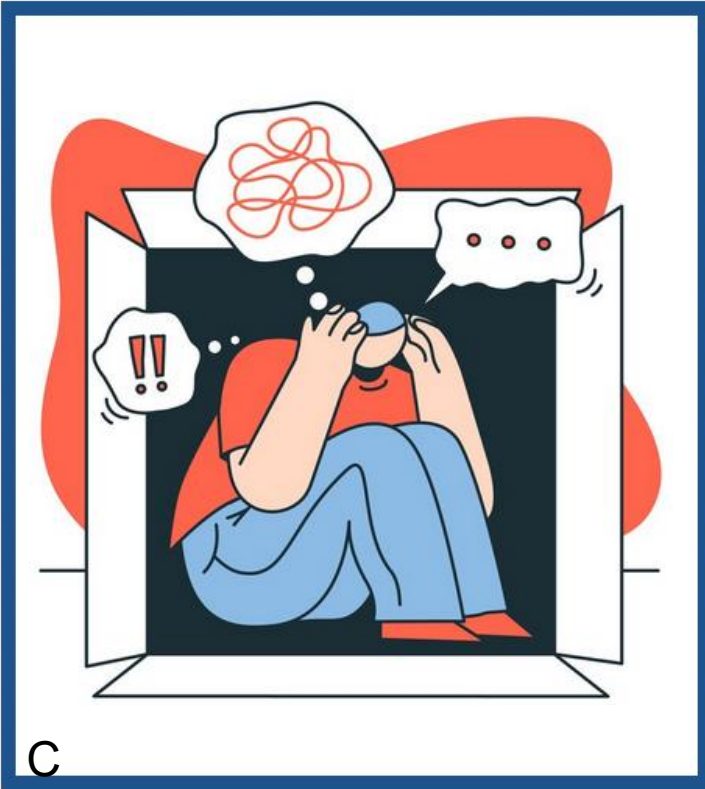
DÉTRESSE



RISQUE D'ABUS DE
CONSOMMATION DE
SUBSTANCES

DOULEUR OU DOULEUR TOTALE ??

- Évaluation et prise en charge de tous les aspects de la souffrance globale en soins palliatifs oncologiques: **défi majeur**.
- Malgré son impact significatif sur la qualité de vie des patients.es, de leurs proches et des soignants.es, l'évaluation et la gestion de cette souffrance sont souvent **sous-optimales**.
- Selon les données de la littérature, environ 93% des personnes atteintes de cancer ont des besoins non satisfaits, principalement dans les domaines physique, psychologique et spirituel.



CHOC DU DIAGNOSTIC

CANCER
MÉTASTATIQUE



Organisation
mondiale de la Santé

SOINS PALLIATIFS

Malade avec maladie évolutive grave

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la **qualité de vie des patients** (adultes et enfants) et de leur **famille**, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles.

Ils préviennent et **soulagent les souffrances** grâce à la **reconnaissance précoce**, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel grave. »



RÔLE DU L'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE



Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update

Betty R. Ferrell, Jennifer S. Temel, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Janice I. Finn, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L. Stovall,† Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

A B S T R A C T

Purpose
To provide evidence-based recommendations to oncology clinicians, patients, family and friend caregivers, and palliative care specialists to update the 2012 American Society of Clinical Oncology (ASCO) provisional clinical opinion (PCO) on the integration of palliative care into standard oncology care for all patients diagnosed with cancer.

Methods
ASCO convened an Expert Panel of members of the ASCO Ad Hoc Palliative Care Expert Panel to develop an update. The 2012 PCO was based on a review of a randomized controlled trial (RCT) by the National Cancer Institute Physicians Data Query and additional trials. The panel conducted an updated systematic review seeking randomized clinical trials, systematic reviews, and meta-analyses, as well as secondary analyses of RCTs in the 2012 PCO, published from March 2010 to January 2016.

Results
The guideline update reflects changes in evidence since the previous guideline. Nine RCTs, one quasiexperimental trial, and five secondary analyses from RCTs in the 2012 PCO on providing palliative care services to patients with cancer and/or their caregivers, including family caregivers, were found to inform the update.

Recommendations
Inpatients and outpatients with advanced cancer should receive dedicated palliative care services, early in the disease course, concurrent with active treatment. Referral of patients to interdisciplinary palliative care teams is optimal, and services may complement existing programs. Providers may refer family and friend caregivers of patients with early or advanced cancer to palliative care services.

J Clin Oncol 35:96-112. © 2016 by American Society of Clinical Oncology

Specific Recommendations

Patients with advanced cancer should be referred to interdisciplinary palliative care teams (consultation) that provide inpatient and outpatient care early in the course of disease, alongside active treatment of their cancer (type: evidence based, benefits outweigh harms; evidence quality: intermediate; strength of recommendation: strong).

Palliative care for patients with advanced cancer should be delivered through interdisciplinary palliative care teams with consultation available in both outpatient and inpatient settings (type: evidence based, benefits outweigh harms; evidence quality: intermediate; strength of recommendation: moderate).

Patients with advanced cancer should receive palliative care services, which may include referral to a palliative care provider. Essential components of palliative care may include:

- Rapport and relationship building with patients and family caregivers
- Symptom, distress, and functional status management (eg, pain, dyspnea, fatigue, sleep disturbance, mood, nausea, or constipation)
- Exploration of understanding and education about illness and prognosis
- Clarification of treatment goals
- Assessment and support of coping needs (eg, provision of dignity therapy)
- Assistance with medical decision making
- Coordination with other care providers
- Provision of referrals to other care providers as indicated

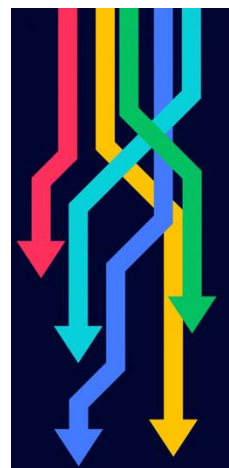
Intégration précoce
dans le continuum de la maladie





DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS: APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

Comment **une approche intégrative et personnalisée** en soins palliatifs oncologiques, combinant les **soins pharmaceutiques et les soins spirituels**, peut-elle **améliorer** la **gestion de la souffrance** et contribuer à une **meilleure qualité de vie des patients** dès le moment du diagnostic d'un cancer métastatique?



Projet intersectoriel international

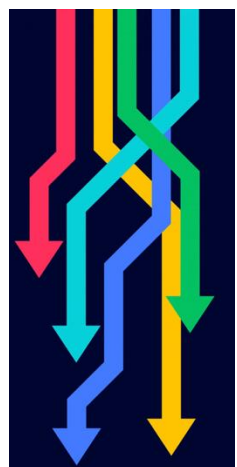


DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

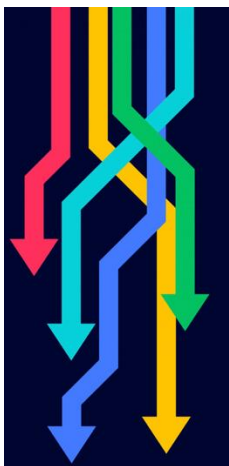


Aborder la **souffrance globale** de manière **innovante** et **holistique**, en reconnaissant simultanément les aspects physiologiques, les prédispositions génétiques, ainsi que les profils spirituels et émotionnels des patients.es



Projet intersectoriel international

Perspective plus **complète** et **personnalisée** pour répondre aux besoins complexes des patients en soins palliatifs, contribuant ainsi à une **amélioration** significative de **leur qualité de vie**.



DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

Pr Thierry Collaud



Pre Sophie Lauzier



Pr Pierre Gagnon

Émile Abou Chaar



Mylène Brunet



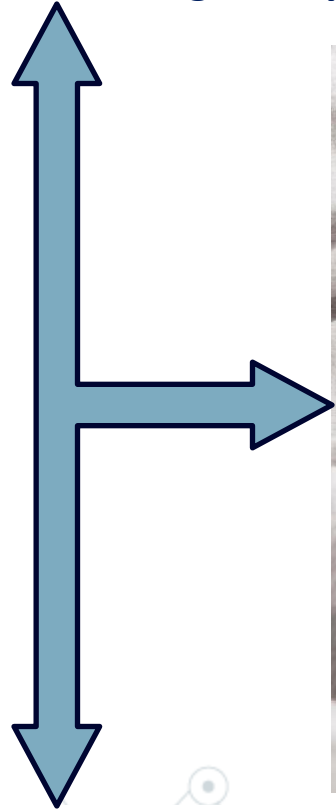
Pr Jacques Cherblanc

Comité Consultatif

DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

Pharmacologie
Pharmacie clinique
Pharmacogénétique



Croissance post-traumatique

**Amélioration de la SANTÉ
= capacitation de vie**

Spiritualité
Théologie pratique
Intervention en soins spirituels

DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

Volet 1:

Étude qualitative
(PATIENTS)



Volet 2:

Étude qualitative
(PROFESSIONNELS SANTÉ)



Volet 3:

Étude clinique randomisée



DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

Volet 1:

Étude qualitative



- Explorer, par une étude qualitative, les besoins non satisfaits en matière de gestion de la souffrance globale chez les personnes atteintes de cancer métastatique (n=20).
- Une meilleure compréhension de leurs besoins permettrait d'optimiser les interventions qui visent le soulagement de la souffrance globale en soins palliatifs oncologiques

Livrable 1 : Évaluation intersectorielle et holistique des besoins non satisfaits des patients.

Volet 1:

Étude qualitative



ÉTHIQUE OBTENU

Le 4 avril 2025

Aline Hajj
Professeure Agrégée
Université Laval

Objet : Projet 2025-7763 / Approbation éthique finale

Concevoir différemment la gestion de la douleur totale en soins palliatifs oncologiques : vers une approche intégrative
«PHARMA-S-SPIR»
PHARMA-S-SPIR

(5.B mars, 5.D avril 2025-A) /mnl

Professeure Hajj,

La présente fait suite à l'étude du projet en titre lors de la rencontre en comité délégué du Comité d'éthique de la recherche (CER) du CHU de Québec-Université Laval du 26 février 2025. Les membres du Comité ont pris connaissance de vos réponses aux recommandations lors des rencontres en comité délégué, tenues les 17 mars et 3 avril 2025, et constate que les modifications apportées répondent aux exigences.

Décision du CER : Le Comité approuve le contenu éthique du projet en titre en date du 3 avril 2025, ainsi que les documents suivants :



SIRUL - Système d'Information sur la Recherche à l'Université Laval

7 avril 2025

Responsable : Aline Hajj

Titre du projet : Révolutionner la gestion de la douleur totale en soins palliatifs oncologiques: une approche intégrative pharmacogénomique-spirituelle (140916)

Organisme : Secrétariat des programmes interorganismes à l'intention des établissements

Programme : Nouvelles frontières en recherche

Le **Comité d'éthique de la recherche (êtres humains)** a examiné votre demande d'approbation pour ce projet de recherche. Sa décision est "**certificat accepté**" valide du **31 mars 2024 au 26 février 2026**.

Les obligations qui en découlent sont :

- Présenter annuellement une demande de renouvellement de cette approbation au Comité d'éthique de la recherche (êtres humains) ayant émis la décision initiale, dans un délai de 30 jours avant la fin de cette période.

Si c'est applicable, il est important de noter que l'approbation éthique d'un projet avec des êtres humains doit être renouvelée jusqu'à la fin du projet, même si le recrutement de participants est terminé.

- Toute modification liée au projet doit être signalée au comité afin qu'elle fasse l'objet d'un examen et d'une approbation au préalable.

Vous pouvez débiter vos travaux dès maintenant. Notez que les fonds associés à ce projet seront disponibles durant la période précitée.

DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

MÉTHODES DE RECRUTEMENT

Volet 1:

Étude qualitative



ÉTHIQUE OBTENU

Inclusion et exclusion des participant·e·s :

Critères d'inclusion :

1. Personne âgée de plus de 18 ans
2. Lieu de résidence : province du Québec
3. Capacité de lire et parler le français (Auto-déclarée par les personnes)
4. Personnes disponibles pour un entretien d'une durée de 30 à 45 minutes
5. Diagnostic d'un cancer au stade IV (métastatique) de tout type, qu'il soit réfractaire à un cancer précédent ou nouvellement diagnostiqué, avec un diagnostic datant de moins de 3 mois.

Critères d'exclusion :

1. Incapacité physique et/ou psychique de faire un entretien.

**Échantillonnage raisonné et par saturation
(méthodes non probabiliste)**

DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

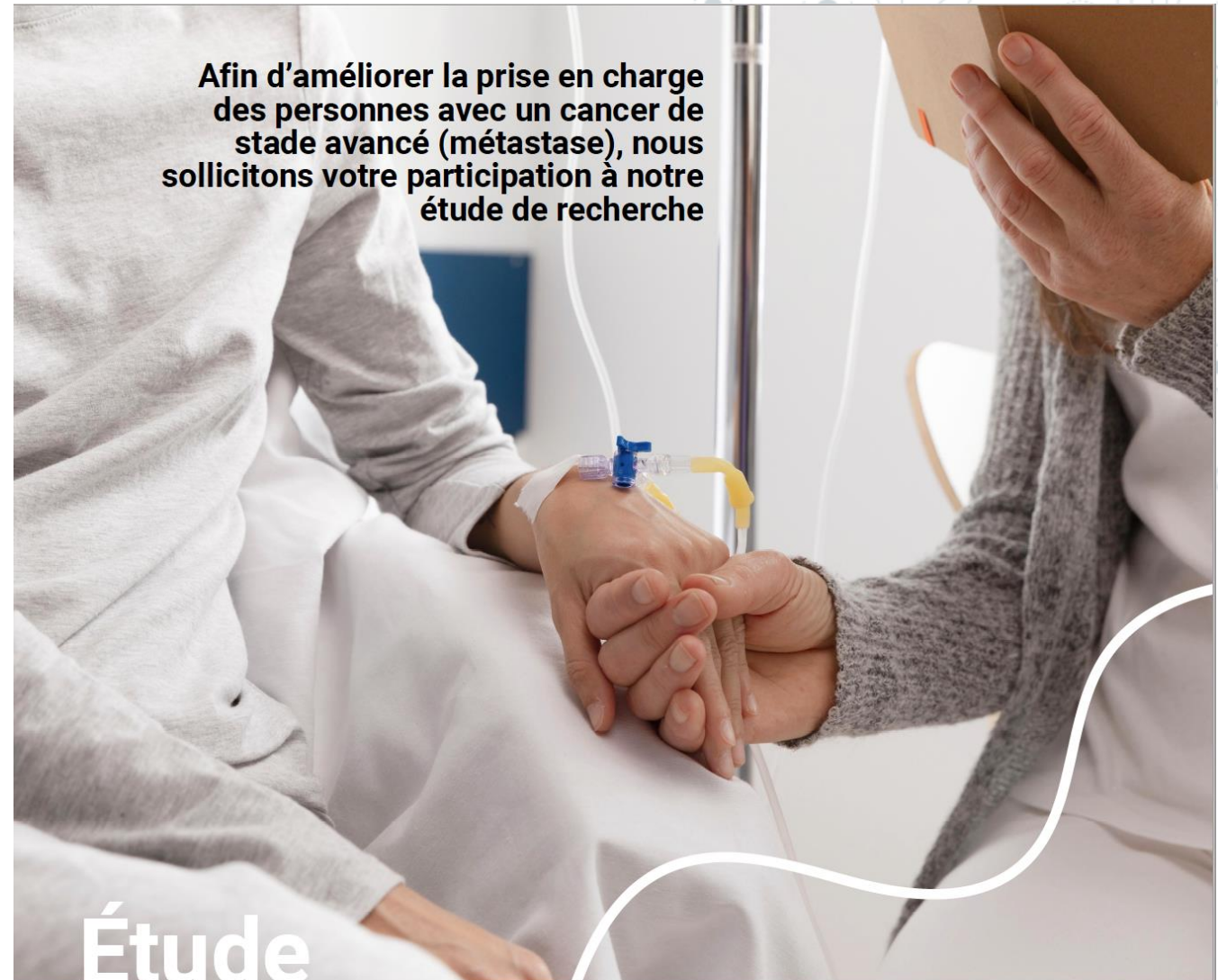
MÉTHODES DE RECRUTEMENT

Volet 1:

Étude qualitative



ÉTHIQUE OBTENU



Étude de recherche

Concevoir différemment la gestion de la douleur totale en soins palliatifs oncologiques



FORMULAIRE DE PARTICIPATION



CONTACTS

emile.abou-chaar.1@ulaval.ca; aline.hajj@pha.ulaval.ca

DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

MÉTHODES DE RECRUTEMENT

Volet 1:

Étude qualitative



ÉTHIQUE OBTENU

1. Méthodes directes :

Via l'équipe soignante (médecin traitant, infirmier·ère-pivot et intervenants en soins palliatifs).

L'équipe soignante se chargera :

- D'identifier les personnes éligibles en cours de consultation externe ou en cours d'hospitalisation (de jour ou de longue durée) dans différents sites hospitaliers (HSS, HEJ, autres)
- De leur fournir une **brève explication** sur le projet afin d'encourager une participation libre et volontaire, en fonction des préférences des personnes. **Si une personne manifeste son intérêt pour l'étude, l'équipe soignante lui remettra une affiche contenant les informations générales de l'étude.** Suite à ce premier contact par l'équipe clinique, une autorisation peut être demandée au·à la participant·e éventuel afin que l'équipe de recherche le contacte pour lui expliquer le projet et obtenir son consentement. La personne pourra alors signer le FIC le jour de l'entrevue sur place avant toute collecte d'informations. Alternativement, il pourra également apporter son FIC signé à la main le jour de l'entrevue.

DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

MÉTHODES DE RECRUTEMENT

Volet 1:

Étude qualitative



ÉTHIQUE OBTENU

2. Méthodes indirectes :

- **Via les groupes de recherche liés à l'oncologie :**
 - Centre de recherche sur le cancer (CRC)
 - Réseau Québécois de recherche en Soins Palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
 - Société Canadienne du Cancer
 - Axe Oncologie du Centre de recherche du CHU de Québec - Université Laval
- **Via les personnes déjà recrutées dans le cadre du registre du groupe McPeak-Sirois**
- **Via la Maison Michel-Sarrazin**
- **VOUS!! Membre de notre communauté du RQSOAL**



DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

GUIDE D'ENTREVUES

Entrevue (30-45 minutes)

Questions 1) de type phénoménologique semi-dirigées et 2) dirigées

Thème 1 :

Description de la vitalité de la personne



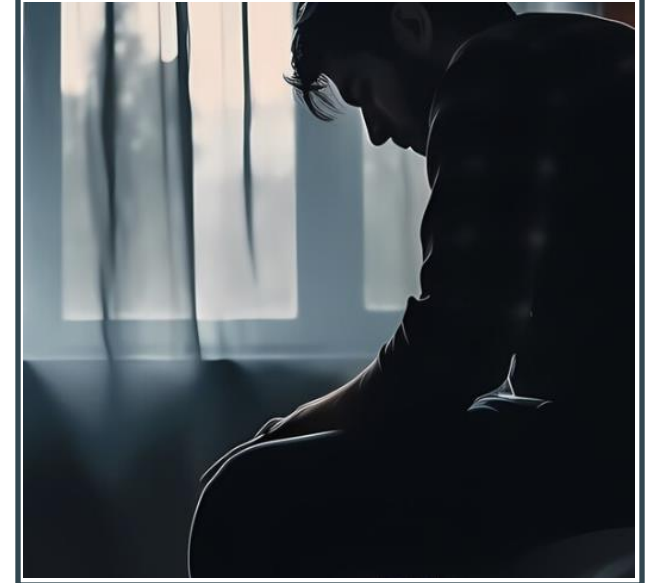
Thème 2 :

Impact du diagnostic du cancer métastatique



Thème 3 :

Description du **vécu** de la souffrance globale



DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

GUIDE D'ENTREVUES

Thème 4 :

Exploration de **l'impact** de la souffrance



Thème 5 :

Moyens aidants en matière de gestion de la souffrance



(Approche PHARMA-S-SPIR)

Thème 6 :

Maintenant...et après ?



Analyses thématiques NVivo

DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS:

APPROCHE PHARMACEUTIQUE-SPIRITUELLE

MERCI AUX ORGANISMES SUBVENTIONNAIRES

SOUTIEN À DES PROJETS LEVIERS
**PROJETS INNOVANTS EN SOINS
PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE 2023**



Concevoir différemment la prise en charge de la douleur totale en soins palliatifs: Vers une approche globale pharmacogénomique-existentielle

Élaine Champagne et Aline Hajj



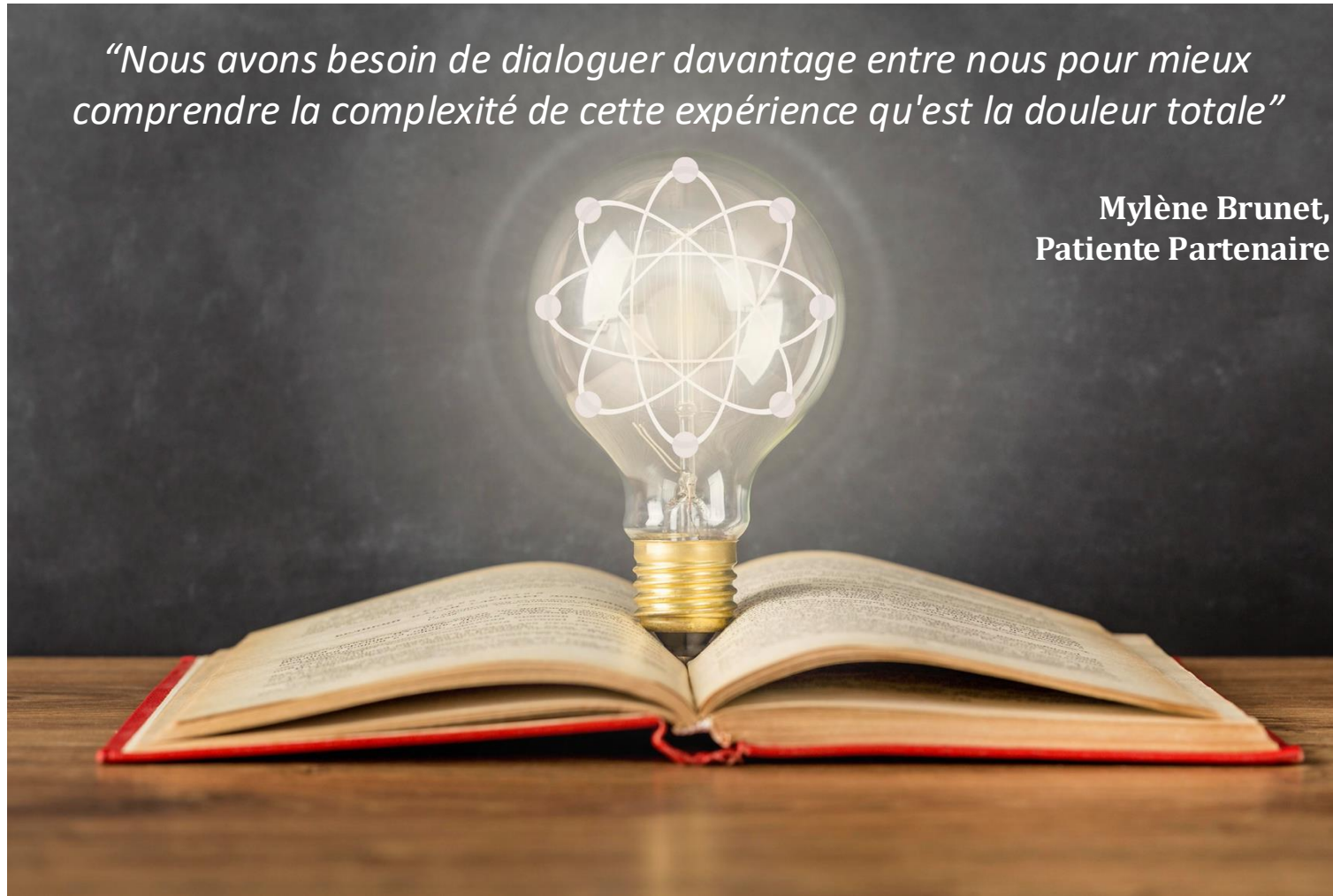
Fonds **Nouvelles frontières** en recherche
New Frontiers in Research Fund



BEAUCOUP À APPRENDRE ET À DIALOGUER!

“Nous avons besoin de dialoguer davantage entre nous pour mieux comprendre la complexité de cette expérience qu'est la douleur totale”

**Mylène Brunet,
Patiente Partenaire**



Merci pour votre écoute!