



# Palli-Science

## un projet de portail bien de chez nous

*André Brizard*

**Un membre d'une équipe de soins palliatifs cherche des renseignements « en français » sur une situation clinique donnée. En entrant « soins palliatifs francophones » dans un moteur de recherche dans Internet, il obtient le site Palli-Science. Cette personne se met alors à la recherche des informations pertinentes.**

**L**A MAISON VICTOR-GADBOIS finance, depuis plus de deux ans, l'élaboration d'un portail consacré aux soins palliatifs cliniques. Nommé Palli-Science, ce portail comporte différentes sections consacrées chacune à une fonction particulière. En permettant le partage de matériel de tout type, le projet a pour but de faciliter et de rehausser les interventions de type « soins palliatifs » pour chacune des disciplines du réseau de soins. La mobilisation d'un grand nombre de collaborateurs dans chacune des disciplines sera nécessaire afin d'offrir un large éventail de documents, ce qui constitue la base et le gage de succès.

### **Le projet Palli-Science : ses grandes lignes**

L'approche de type « soins palliatifs » est en émergence partout dans nos milieux de santé. Des connaissances spécifiques sont maintenant reconnues, sans équivoque. Afin d'en permettre la diffusion et le partage, La Maison Victor-Gadbois de Saint-Mathieu-de-Beloeil, à l'instigation du D<sup>r</sup> Marcel Marsolais, membre de l'équipe médicale et aussi président du Conseil d'administration, s'est engagée il y a deux ans à bâtir et à soutenir une infrastructure infor-

matique baptisée Palli-Science. Ce projet est financé exclusivement par La Maison Victor-Gadbois.

Palli-Science vise à mobiliser le plus grand nombre de collaborateurs de toutes les disciplines œuvrant en soins palliatifs pour permettre le partage et la mise à jour des connaissances dans ce domaine.

Les circonstances semblent favorables à un tel projet, car au moment de la création de Palli-Science, les intervenants du réseau de soins palliatifs, autant au Québec qu'au Canada, tentent de s'organiser pour structurer et rehausser la prise en charge des personnes et des familles touchées par le cancer ou d'autres maladies menant à une phase palliative et terminale. Les efforts, souvent entrepris avec peu de moyens, se font dans un contexte de vieillissement de la population et d'un nombre croissant de cas de cancer. Les budgets consacrés aux soins curatifs et préventifs grugeant la plus grande partie des fonds disponibles, il n'en reste que bien peu pour les soins palliatifs qui ont pourtant réussi à croître jusqu'à maintenant pour devenir, dans plusieurs milieux, des joyaux du réseau de la santé.

Palli-Science, ouvert à tous et gratuit, vise le rehaussement des connaissances en soins palliatifs de façon à améliorer la prise en charge des personnes en phase palliative par les cliniciens et leurs proches. Les instigateurs du projet espèrent, par ailleurs,

*Le D<sup>r</sup> André Brizard, omnipraticien, exerce au Service des soins palliatifs de l'Hôpital Fleurimont du CHUS, à Sherbrooke.*

**Palli-Science vise à mobiliser le plus grand nombre de collaborateurs de toutes les disciplines œuvrant en soins palliatifs pour permettre le partage et la mise à jour des connaissances dans ce domaine.**

**Les instigateurs du projet espèrent, par ailleurs, atteindre un objectif secondaire, soit celui de favoriser la communication entre l'ensemble des personnes œuvrant en soins palliatifs à l'échelle du réseau francophone.**

*Repères*



Figure 1. La page d'accueil de Palli-Science « Le Carrefour ». Reproduit avec la permission de La Maison Victor-Gadbois. Site Palli-Science.

aussi atteindre un objectif secondaire, soit celui de favoriser la communication entre l'ensemble des personnes œuvrant en soins palliatifs à l'échelle du réseau francophone. Aucun outil comparable n'existe au Québec, au Canada ni ailleurs dans le monde francophone (voir l'article intitulé « Les soins palliatifs : une discipline branchée de la médecine » des D<sup>tes</sup> Martine Gobeil et Geneviève Dechêne dans le présent numéro).

Palli-Science s'adresse d'abord aux intervenants du réseau de la santé. Il se veut un outil de référence et de partage des outils didactiques et cliniques destinés aux soins palliatifs, dans une perspective de

multidisciplinarité. Une section destinée au grand public contient aussi des informations permettant d'obtenir des réponses à des questions générales et donne un éclairage sur la science et l'art des soins palliatifs.

### Les grandes composantes de Palli-Science

L'infrastructure étant complétée, la phase de mise en ligne du contenu est en cours. Pour accéder à Palli-Science, il faut d'abord s'enregistrer dans la base de données du portail en remplissant le formulaire d'inscription. Par la suite, l'accès se fait comme pour tout autre portail à l'aide du nom d'utilisateur (ID) et du mot de passe. Il est possible d'accéder à Palli-Science à l'adresse suivante : [www.maisonvictor-gadbois.com](http://www.maisonvictor-gadbois.com)

Le site Palli-Science est divisé en différentes sections disposées en cercle sur la page d'accueil appelée « Carrefour » (figure 1). Les services actuellement disponibles sont en couleur et ceux qui sont en cours d'élaboration (à venir) sont en gris. Chaque section traite d'un service particulier.

### Les sections de Palli-Science

🔍 **Milieux et ressources au Québec.** Cette section permet de trouver, à l'aide d'un ou de plusieurs critères, une personne ou une liste de noms d'intervenants en soins palliatifs au Québec dans la base de données de Palli-Science (figures 2 et 3). Deux ou

Figure 2. Milieux et ressources au Québec en soins palliatifs : recherche d'un intervenant. Reproduit avec la permission de La Maison Victor-Gadbois. Site Palli-Science.

Figure 3. Milieux et ressources au Québec : recherche d'un établissement. Reproduit avec la permission de La Maison Victor-Gadbois. Site Palli-Science.

trois lettres peuvent suffire. Certains champs offrent un menu déroulant simplifié.

🕒 **Livre électronique en soins palliatifs.** Conçue « en collectif », cette section comporte l'ensemble du matériel pratique et théorique touchant les disciplines liées aux soins palliatifs.

🕒 **Mise en commun.** Cette section rassemble divers fichiers (conférences, cours, articles de revues, documentation ou autre matériel didactique utilisé en congrès, en milieu de soins – CH, CLSC, CHSLD – ou en milieu de formation – cégep, université) que des auteurs ont téléchargés pour en permettre l'utilisation sans frais par autrui.

🕒 **Coin de Renée.** Cette section comprend deux sous-sections actuellement activées : une revue de littérature et une revue des meilleurs babillards électroniques en soins palliatifs (aussi appelés « forums ») commentés par la D<sup>re</sup> Renée Dugas, ainsi qu'une section en cours d'élaboration consistant en un calendrier des événements/conférences à visée éducative dans le créneau des soins palliatifs au Québec.

🕒 **Protocoles et outils.** Cette section devrait regrouper des protocoles médicaux, des protocoles de soins infirmiers, des protocoles pharmacologiques, des protocoles de communication et de fonctionnement inter-réseaux (CH-CLSC, CHSLD-CH-CLSC, etc.) ainsi que tout autre protocole pertinent à l'ensemble de notre réseau. La sous-section « Outils » comprendra plusieurs outils d'évaluation clinique. On y trouve déjà un outil d'intervention clinique (figure 4) ainsi qu'une calculatrice de conversion des doses des opiacés (figure 5), en format HTML compatible avec les ordinateurs de poche PALM. Cette dernière est composée de trois modules : **Opicalc-PS** convertit toute dose d'opiacés seuls ou combinés avec d'autres en une prescription conforme aux règles de l'art, **ConcentRx-PS** propose cinq concentrations « idéales ou souhaitables » lorsque la voie sous-cutanée ou intraveineuse est utilisée, **PrepaRx-PS**, plus spécifiquement réservé aux pharmaciens, propose les combinaisons les plus appropriées des différentes ampoules sur le marché pour préparer un volume donné d'opiacé (Ex. : 100 ml) à une concentration donnée (Ex. : 12 mg/ml).

🕒 **Babillard électronique.** Cette section, déjà en

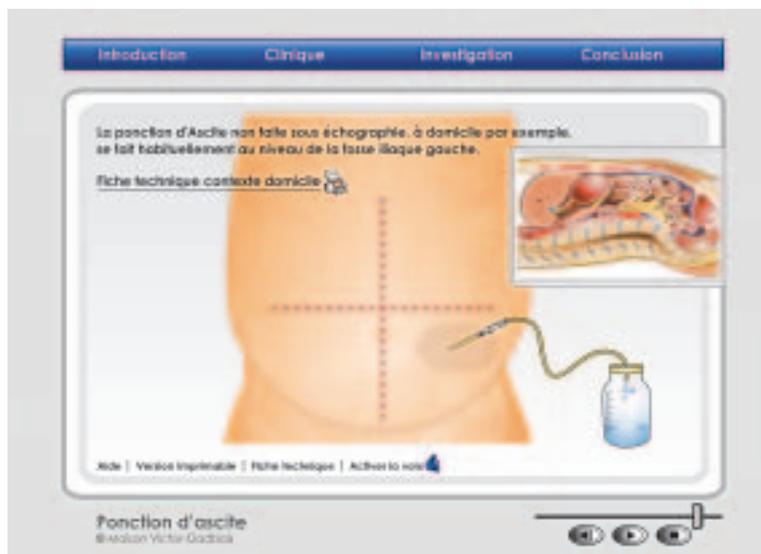


Figure 4. Animation illustrant une ponction d'ascite. Reproduit avec la permission de La Maison Victor-Gadbois. Site Palli-Science.

fonction, offre un forum de discussion qui vise à favoriser l'entraide et l'échange d'information entre les différentes personnes-ressources œuvrant en soins palliatifs au moyen de questions, réponses et commentaires.

🕒 **Animations.** Cette section offre divers montages didactiques animés pouvant être intégrés dans des documents décrivant des situations cliniques ou pharmacologiques ou illustrant des grands syndromes cliniques en soins palliatifs oncologiques. L'exemple de la figure 4 provient d'une animation portant sur l'occlusion intestinale, l'ascite et la ponction d'ascite. D'autres animations sur les grands syndromes sont en cours d'élaboration au moment d'écrire cet article.

🕒 **Boîte de téléversement.** Cet outil permet aux collaborateurs de téléverser des fichiers directement dans le portail en acceptant de les partager. Il permettra en même temps de faire la gestion du matériel téléversé à l'aide d'une base de données consacrée au téléversement.

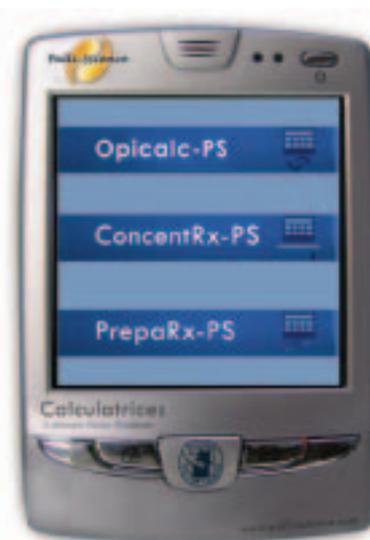


Figure 5. Calculatrice de conversion des doses d'opiacés (3 modules) actuellement en format HTML, mais qui sera ultérieurement compatible avec les ordinateurs de poche de type PALM ou autres. Reproduit avec la permission de La Maison Victor-Gadbois. Site Palli-Science.

### Les services en cours d'élaboration

☉ **Grand public.** Cette section, destinée au grand public, comprend des informations générales sur les soins palliatifs, comme les maladies et les traitements. Elle comportera également une foire aux questions et une boîte de questions à partir desquelles les réponses seront élaborées par un réseau de collaborateurs professionnels.

☉ **Formules mathématiques d'usage clinique.** Cette section comprendra les formules et les équations permettant un meilleur suivi clinique et pharmacologique.

☉ **Documents légaux et politiques.** Cette section comprendra les grandes politiques gouvernementales québécoises, canadiennes et internationales et les positions officielles des gouvernements et des associations professionnelles sur l'ensemble des thèmes touchant les soins palliatifs.

☉ **Autres liens.** Cette section permet d'accéder à d'autres sites québécois, canadiens et internationaux en soins palliatifs.

☉ **Thérapie par les arts.** Cette section offre des images, des photos, de la musique et des textes, autant aux personnes-ressources qu'aux patients et à leurs familles, dans un but de ressourcement, de recueillement et de découvertes d'autres méthodes thérapeutiques. Ce matériel, produit et donné par des collaborateurs, pourra être utilisé librement par autrui puisque les auteurs du matériel seront les collaborateurs indiqués.

☉ **Clavardage.** Cette section offrira un site de clavardage aux personnes inscrites dans la base de données de Palli-Science.

### L'avenir du projet Palli-Science

C'est la volonté des administrateurs de La Maison Victor-Gadbois de poursuivre le projet sur la lancée des deux dernières années. Le projet Palli-Science

### Summary

**Palli-Science: a Web site project "Made in Quebec".** La Maison Victor-Gadbois has been building and financing the Palli-Science Web site dedicated to clinical palliative care for the last two years. Palli-Science contains various sections, each of them pertaining to a specific function. The main objective is to facilitate and improve palliative care interventions for each discipline involved in the health network by sharing information of all kinds. Mobilising collaborators from each discipline will be necessary in order to offer a large variety of topics, a cornerstone of success.

**Keywords:** palliative care, French Web portal, multidisciplinary

n'en est qu'à ses débuts. En effet, tout est encore à bâtir. Le premier défi, immense, sera de mobiliser un grand nombre de personnes-ressources dans un projet commun. Le second défi, tout aussi grand, sera de diriger la masse de collaborateurs dans une perspective de croissance non seulement à court terme, mais aussi à long terme afin d'offrir une ressource « francophone » aux cliniciens œuvrant dans le difficile domaine des soins palliatifs, à leurs patients de même qu'à leurs proches.

**L**E PROFESSIONNEL DU DÉBUT n'a pas trouvé l'information qu'il cherchait dans Internet. Toutefois, en parcourant les diverses sections du portail, il a décidé de suggérer à son équipe de participer à l'élaboration du projet Palli-Science sur la base d'une collaboration élargie, conformément à ce qui est proposé dans le portail. ☞

**Date de réception :** 5 juillet 2006

**Date d'acceptation :** 27 juillet 2006

**Mots clés :** soins palliatifs, portail francophone, multidisciplinaire

Le Dr André Brizard n'a signalé aucun intérêt conflictuel.

**Le projet Palli-Science n'en est qu'à ses débuts. En effet, tout est encore à bâtir. Le premier défi, immense, sera de mobiliser un grand nombre de personnes-ressources dans un projet commun. Le second défi, tout aussi grand, sera de diriger la masse de collaborateurs dans une perspective de croissance non seulement à court terme, mais aussi à long terme afin d'offrir une ressource « francophone » aux cliniciens œuvrant dans le difficile domaine des soins palliatifs, à leurs patients de même qu'à leurs proches.**

Repère