



Guide de promotion et de défense des droits : Les soins palliatifs au Canada

Que sont les soins palliatifs?

Les soins palliatifs représentent une philosophie de soins et une spécialité médicale dont le but est d'améliorer, indépendamment du diagnostic sous-jacent, la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie à un stade avancé susceptible de limiter leur espérance de vie ainsi que la qualité de vie des membres de leur famille. Tout le monde peut bénéficier de soins palliatifs, quel que soit l'âge de la personne ou sa maladie.

Les soins palliatifs peuvent être prodigués en même temps que les traitements destinés à traiter la maladie ou à prolonger l'espérance de vie. Ils peuvent commencer au moment du diagnostic et continuer tout au long de la maladie, et être prodigués dans le cadre du soutien aux aidants et pendant la période de deuil. Ils peuvent être prodigués à la maison, à l'hôpital ou — et cela est de plus en plus courant — en ambulatoire. Ils jouent un rôle essentiel dans la prise en charge médicale^{1, 2}.

Lorsque l'on est atteint d'une maladie grave, on souhaite que la douleur et les symptômes soient contrôlés. On souhaite pouvoir prendre des décisions en toute conscience, être capable d'exécuter les tâches du quotidien, être considéré(e) comme une personne à part entière et être capable d'aider les autres. Le but des soins palliatifs est d'aider les gens à vivre aussi bien que possible jusqu'à la fin de leur vie. Les spécialistes en soins palliatifs sont formés pour vous aider à identifier ce qui compte le plus pour vous et aider votre équipe médicale à élaborer un plan qui vous permettra d'atteindre vos objectifs.

Les soins palliatifs sont reconnus pour réduire le stress et l'anxiété, améliorer l'état de santé et la qualité de vie, et encourager l'espoir¹. Recevoir des soins palliatifs ou parler de ce que l'avenir nous réserve ne signifie pas que le ou la patient(e), sa famille ou son équipe médicale ont perdu tout espoir. Au contraire, les patients qui reçoivent de tels soins en sont souvent extrêmement satisfaits et les recommandent même à d'autres. De plus, ces patients passent moins de temps à l'hôpital lorsqu'ils sont malades.

Stigmatisation des soins palliatifs

Le stigma entourant les soins palliatifs constitue l'une des raisons principales de leur méconnaissance². Cette stigmatisation découle d'un décalage entre la perception qu'en a le public, les cadres qui régissent la discipline et l'expérience des patients. Pour le public, les soins palliatifs ne sont destinés qu'aux personnes en fin de vie, alors que comme nous l'avons dit précédemment, ils englobent beaucoup plus que cela. De plus, l'expérience des patients diffère en fonction du moment auquel ils ont commencé à recevoir ces soins¹.

Du fait de cette méconnaissance, beaucoup de gens qui ont besoin de soins palliatifs n'y ont pas recours. Or, les personnes atteintes d'une maladie grave susceptible de limiter leur espérance de vie qui ne bénéficient pas de soins palliatifs s'exposent à une

dégradation de leur qualité de vie et à une augmentation de la nécessité d'interventions médicales lourdes, telles que des hospitalisations ou des visites à l'urgence. En réalité, lorsqu'ils sont bien compris et utilisés à bon escient, les soins palliatifs permettent aux patients de jouir d'une meilleure santé¹.

Inégalités dans l'accès aux soins palliatifs

Étant donné que les normes en matière de soins palliatifs sont toujours en cours d'élaboration à l'échelle nationale et que toutes les régions n'ont pas encore rendu obligatoires des indicateurs de qualité en ce sens, l'accès aux soins palliatifs n'est pas homogène et varie grandement d'une région à l'autre, ce qui affecte la satisfaction des patients.

L'accès aux soins palliatifs est, par ailleurs, influencé par des facteurs socioéconomiques¹. Les personnes ayant entre 65 et 84 ans sont plus susceptibles d'y avoir accès, tandis que les personnes vivant en zone rurale sont plus susceptibles de se faire soigner dans un hôpital. De même, les personnes autochtones vivant dans des régions éloignées sont souvent contraintes de quitter leurs communautés afin de se faire soigner dans des environnements qui ne sont pas forcément adaptés à leurs cultures en raison de la barrière de la langue, de la différence d'alimentation et des services inappropriés à leurs cultures. Enfin, les personnes sans domicile fixe rencontrent beaucoup plus de difficultés à accéder aux soins palliatifs, et ont tendance à rester plus longtemps à l'hôpital et à attendre des aides communautaires¹.

Les soins palliatifs et le cancer du sein

Le cancer fait partie des maladies pouvant limiter l'espérance de vie. En réalité, selon l'Institut canadien d'information sur la santé, les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer sont les plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs. Les soins palliatifs s'intègrent relativement bien aux traitements contre le cancer, car l'évolution de la maladie et les traitements sont bien compris et généralement prévisibles. Puisque les personnes atteintes d'un cancer vivent plus longtemps et peuvent être atteintes d'autres maladies, les soins palliatifs jouent un rôle important dans l'amélioration de leur qualité de vie et dans la gestion de leurs symptômes¹. Au final, le rôle des soins palliatifs dans le traitement contre le cancer dépend de chaque patient(e) et doit être défini par celui-ci ou celle-ci, ses soignants et son équipe médicale.

Militer pour l'accès aux soins palliatifs

En tant que responsables de la gestion d'une maladie susceptible de limiter leur espérance de vie, les patients et leurs soignants doivent sécuriser un accès aux soins palliatifs. Or, les ressources sur les services de soins palliatifs peuvent s'avérer difficiles à trouver¹. En vous mobilisant pour réduire le stigma entourant ce type de soins, vous pourrez conscientiser le public et obtenir son soutien pour un meilleur accès à ces services essentiels, mais largement méconnus. Changer la perception de la population sur les soins palliatifs représente une importante première étape vers la généralisation de l'accès à ces services pour toute personne vivant au Canada qui en aurait besoin.

Si vous êtes atteint(e) d'un cancer du sein ou si vous vous occupez de quelqu'un qui en est atteint, vous pouvez tout simplement, en premier lieu, parler des soins palliatifs autour de vous : aux professionnels de la santé, aux membres de votre communauté ou à votre famille. Plus ces discussions auront lieu tôt, plus les personnes qui en ont besoin pourront accéder aux soins palliatifs en temps et en heure, et plus ceux-ci pourront être pris en compte tôt dans leur traitement. Pour en savoir plus sur les services de soins palliatifs disponibles dans votre région, reportez-vous aux liens fournis à la fin du présent guide. N'hésitez pas à partager ces ressources avec votre famille et votre entourage!

En second lieu, vous pouvez militer pour l'élaboration et l'application, à l'échelle nationale, de normes en matière de soins palliatifs. En 2018, le gouvernement fédéral a publié un [Plan d'action sur les soins palliatifs](#) afin de guider les Provinces et les Territoires dans la mise en place de services de soins palliatifs. Vous pouvez également contacter l'association de soins palliatifs de votre région afin de vous tenir au courant des progrès réalisés vers l'atteinte des objectifs définis dans ce plan d'action.

Enfin, vous pouvez [contacter votre député\(e\) provincial\(e\) ou fédéral\(e\)](#) pour lui demander de se prononcer publiquement en faveur de la fin du stigma entourant les soins palliatifs et de soutenir l'éducation aux soins palliatifs dans votre circonscription. En augmentant la sensibilisation du public à l'importance des soins palliatifs, les députés peuvent jouer un rôle essentiel dans la santé de leurs concitoyens. N'hésitez pas à utiliser le présent guide pour guider votre conversation sur les avantages et l'importance de l'accès aux soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie susceptible de limiter leur espérance de vie.

[1] [Institut canadien d'information sur la santé](#). 2023. *Accès aux soins palliatifs au Canada*, pp.7, 15, 16, 21-23. Consulté le : 17 octobre 2023

[2] [Institut canadien d'information sur la santé](#). Dr Naheed Dosani — *Les soins palliatifs au Canada*. Consulté le : 17 octobre 2023

Associations de soins palliatifs

[Alberta Hospice Palliative Care Association](#)

[British Columbia Hospice Palliative Care Association](#)

[Palliative Manitoba](#)

[Association de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick](#)

[Newfoundland and Labrador Palliative Care Association](#)

[Nova Scotia Hospice Palliative Care](#)

[Hospice Palliative Care Ontario](#)

[Hospice Prince Edward Island](#)

[Association québécoise de soins palliatifs](#)

[Saskatchewan Hospice Palliative Care Association](#)