Santé Canada Health Canada

Canada

UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

« Ce que nous avons entendu » Rapport sur les consultations

VOTRE SANTÉ ET VOTRE SÉCURITÉ... NOTRE PRIORITÉ.

Santé Canada est le ministère fédéral responsable d'aider les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Santé Canada s'est engagé à améliorer la vie de tous les Canadiens et à faire du Canada l'un des pays où les gens sont le plus en santé au monde, comme en témoignent la longévité, les habitudes de vie et l'utilisation efficace du système public de soins de santé.

Also available in English under the title:
Palliative Care On-Line Consultations "What We Heard" Report

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Santé Canada
Indice de l'adresse 0900C2
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Tél. : 613-957-2991
Sans frais : 1-866-225-0709
Téléc. : 613-941-5366
ATS : 1-800-465-7735
Courriel : hc.publications-publications.sc@canada.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2018

Date de publication : décembre 2018

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

Cat. : H22-4/13-2018F-PDF
ISBN : 978-0-660-27995-4
Pub. : 180307

UN CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA : « CE QUE NOUS AVONS ENTENDU » RAPPORT SUR LES CONSULTATIONS

STRATÉGIE DE LA CONSULTATION

Le 7 mai 2018, Santé Canada a lancé deux consultations en ligne de 70 jours pour solliciter les commentaires et les suggestions du public et des fournisseurs de soins de santé. Pour ces consultations, une plateforme d'engagement en ligne bilingue a été utilisée. Cette méthode a permis aux participants de discuter de différents sujets, de raconter leurs histoires et de répondre à de rapides questions de sondage.

Au cours de l'été 2018, les représentants de Santé Canada ont organisé des groupes de discussion avec des représentants de divers groupes, notamment des populations mal desservies, des proches aidants, des chercheurs, des collecteurs de données et des fournisseurs de soins de santé, afin d'entendre en plus de détail les défis uniques auxquels font face des segments de la population, ainsi que pratiques exemplaires.

En septembre 2018, deux autres activités de consultation ont eu lieu. Le 12 septembre 2018, une réunion rassemblant plus de 60 intervenants (p. ex. des chercheurs, des fournisseurs de soins de santé, des organisations gouvernementales et non gouvernementales ainsi que des proches aidants). La réunion a été conçue de manière à permettre d'obtenir des commentaires et suggestions sur la façon d'intégrer de façon significative dans le Cadre ce que nous avons entendu comme idées lors de toutes les consultations.

Le 13 septembre 2018, deux petites discussions en tables rondes ont eu lieu pour en apprendre davantage au sujet de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques et en établissement, et pour obtenir des expériences en la matière. À la maison Roger Nielson, l'établissement de soins palliatifs pédiatriques qui dessert Ottawa, des représentants de Santé Canada ont rencontré des familles d'anciens patients en soins palliatifs pédiatriques. À la Maison Mathieu-Froment-Savoie, un établissement de soins palliatifs de Gatineau, des discussions ont eu lieu avec des fournisseurs de soins de santé, des proches aidants, des patients et leurs familles afin de recueillir leurs expériences relatives aux soins palliatifs.

Le rapport « Ce que nous avons entendu » résume les commentaires reçus dans le cadre des consultations en ligne ainsi que des observations écrites sur un cadre pour les soins palliatifs en réponse à la consultation en ligne. Les données provenant de ce rapport de consultation sont fondées sur les opinions, les expériences, les idées et les commentaires soumis par des contributeurs aux consultations en ligne. Les données présentées ici ne reflètent pas le grand public et ne doivent pas être considérées comme une représentation du spectre complet des points de vue des Canadiens. Toutefois, elles fournissent un aperçu des commentaires et suggestions fournis tout au long du processus d'engagement en ligne. Ce rapport, de même que les commentaires et suggestions reçus par l'intermédiaire d'autres voies de consultation, se reflète dans le Cadre sur les soins palliatifs au Canada.

FORMAT DE LA CONSULTATION EN LIGNE

La consultation en ligne incluait deux forums de discussion : l'un qui était ouvert au public et l'autre accessible seulement aux intervenants et aux fournisseurs de soins.

La consultation publique avait une approche progressive, et du nouveau contenu y était régulièrement ajouté au cours de la période de commentaires de 70 jours. Les thèmes suivants ont été publiés aux fins de discussion :

- Définition
- Planification préalable des soins
- Semaine nationale des soins palliatifs
- Accès uniforme aux soins palliatifs
- Soins axés sur le patient et la famille, personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie et les services de soutien aux proches aidants
- Populations particulières
- Éducation, formation et services de soutien aux fournisseurs de soins de santé
- Engagement communautaire, chagrin et deuil

La consultation fermée comportait 10 questions ayant des thèmes semblables à ceux de la consultation publique.

TYPES D'ENGAGEMENT

Conjointement, les consultations ont attiré 12 000 visites. Ces visites ont été faites par les personnes qui ont contribué et celles qui ont visité sans apporter leur contribution à la consultation. De ce nombre, 1 092 (12 %) personnes se sont inscrites et ont contribué à la consultation.

Les participants inscrits pouvaient contribuer plusieurs fois à la consultation. Au total, on a recensé 7 187 contributions aux consultations.

Consultation ouverte :

- Forum de discussion (14 questions) : 5 428 contributions
- Sondages rapides (7 sondages) : 1 087 contributions
- Racontez votre histoire : 47 contributions
- Idées (7 idées) : 167 contributions

Consultation fermée :

- Forum de discussion (10 questions) : 458 contributions

Qui étaient les participants ?

Les personnes qui se sont inscrites pour participer à la consultation ont fourni quelques données démographiques de base, notamment :

- la région
- le sexe

RÉGION

Province / territoire	Consultation ouverte	Consultation fermée	Total
Ontario	43,7 %	41,9 %	43,5 %
Prairies (AB, MB, SK)	23,0 %	23,7 %	23,1 %
Colombie-Britannique	17,0 %	16,1 %	16,9 %
Atlantique (NS, NB, PEI, NL)	8,5 %	11,8 %	8,8 %
Québec	6,5 %	3,2 %	6,2 %
Nord (YK, NT, NWT)	0,8 %	3,2 %	1,0 %

SEXE

Province / territoire	Consultation ouverte	Consultation fermée	Total
Femme	81 %	83 %	81 %
Homme	17 %	11 %	17 %
Autre / préfère ne pas répondre	2 %	6 %	2 %

SOUMISSIONS ECRITES ET LETTRES D'ORGANISATIONS ET DE PERSONNES

Santé Canada a également reçu quelques soumissions écrites et lettres d'organisations et de personnes qui souhaitaient participer aux consultations.

- Nombre total de soumissions écrites = plus de 150
- Nombre total de lettres d'organisations = 29
- Nombre total de lettres de personnes = 102

En quoi consistent les soins palliatifs?

> « Nombre de personnes confondent les soins de fin de vie avec les soins palliatifs, et supposent que les soins palliatifs ne sont offerts que lorsque la personne est en train de mourir ... Nous devons faire mieux pour intégrer les discussions sur les soins palliatifs dès que la personne reçoit un diagnostic de maladie limitant la qualité de vie. »
>
> – Un praticien

Quelques participants ont fait référence à la définition des soins palliatifs employée par :

- L'Organisation mondiale de la Santé (OMS)[i] (Site pas disponible en français)
- L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).[ii]

Même si ces définitions énoncent clairement que les soins palliatifs peuvent aller de pair avec d'autres thérapies, certains participants ont souligné que les soins palliatifs étaient toujours compris comme des soins de fin de vie et comme un signe évident de mort imminente.

La plupart des participants ont indiqué que la sensibilisation du public, la formation des professionnels de la santé et l'accès amélioré aux soins palliatifs à un stade plus précoce permettraient d'atténuer cette stigmatisation.

La plupart des participants ne considéraient pas que le remplacement du terme « palliatif » par un autre mot représente une bonne option.

PLANIFICATION PREALABLE DES SOINS

> « La planification préalable des soins est un cadeau que vous offrez à votre famille et à vos êtres chers, un cadeau qui perdure non seulement jusqu'au moment où des décisions difficiles doivent être prises, mais également par la suite, lorsqu'une personne est décédée et que des questions sont soulevées quant aux raisons pour lesquelles des traitements ont été apportés ou non. »
>
> – Un participant

La plupart des participants qui ont entrepris un processus de planification préalable des soins et qui ont fait connaître leurs volontés à leurs êtres chers décrivent cette expérience comme positive.

Bon nombre de participants ont indiqué que la planification préalable des soins devrait devenir un enjeu factuel, tout comme les assurances.

La plupart des participants ont déclaré penser que leurs souhaits seraient respectés en matière de soins.

Toutefois, certains participants ont déclaré craindre que leur plan préalable de soins ne soit pas mis en œuvre.

Les participants ont mentionné les peurs suivantes au sujet de la planification préalable des soins :

- L'équipe de soins ne sera pas informée du fait que je dispose d'un plan préalable de soins;
- L'équipe de soins ne saura pas où trouver mon plan préalable de soins;
- L'équipe de soins n'écoutera pas mes volontés;
- Les ressources nécessaires ne seront pas disponibles au moment où j'en aurai besoin (lit en établissement, soins à domicile).

ACCES UNIFORME

> « [...] aiguillage en temps opportun. Très souvent, les clients peuvent se rappeler la personne qui les a enfin informés au sujet des soins palliatifs et le quart de travail où c'était. Ces soins doivent être intégrés avant que le client en ait besoin pour qu'il puisse décider et faire de meilleurs choix pour lui. »
>
> – Un membre du personnel infirmier

> « Ma mère a dû s'informer au sujet des soins palliatifs alors qu'elle était atteinte du cancer. Son médecin semblait réticent à l'idée, comme si cela signifiait qu'elle abandonnait tout espoir. Toutefois, lorsqu'elle a été aiguillée, les relations qu'elle a formées avec le personnel ont été tellement utiles, pour elle et pour notre famille. »
>
> – Un membre de la famille

Les participants ont cerné différents types d'obstacles à l'accès aux soins palliatifs :

- Le manque de ressources telles que les lits, les services de soins à domicile et l'accès à des spécialistes (p. ex. médecins, infirmières et infirmiers, thérapeutes), particulièrement dans les régions éloignées.
- La confusion au sujet de ce en quoi consistent les soins palliatifs et le moment où ils doivent être fournis, en notant qu'une très courte espérance de vie ne devrait pas être le seul critère.
- Pour les professionnels de la santé, les idées fausses et la confusion entourant les soins curatifs, les soins palliatifs et les soins de fin de vie alimentent les craintes et le déni de la part des patients et favorisent la résistance au sein des équipes médicales, ce qui les empêche d'aiguiller les patients vers des services de soins palliatifs.

- Le manque de formation et l'absence de recours à une approche palliative des soins de la part de certains professionnels de la santé.
- Le manque d'information et de ressources pour les patients et les proches aidants.

Voici quelques suggestions formulées par les participants afin d'améliorer la qualité de vie des patients et leurs êtres chers, notamment l'amélioration de l'accès aux ergothérapeutes et de la convivialité des centres, c'est-à-dire un aspect moins clinique.

Trois idées principales se sont dégagées de cette discussion :

1. une meilleure utilisation de la technologie, notamment de la télémédecine et de la surveillance à distance;
2. une meilleure utilisation d'une approche interdisciplinaire des soins;
3. une meilleure accessibilité aux soins à domicile.

SOINS AXES SUR LA PERSONNE ET LA FAMILLE

> « La maîtrise des symptômes est la clé. Sans cela, les relations familiales et les relations avec les amis et les voisins en souffrent. Une fois que les symptômes sont soulagés … le patient peut recommencer à vivre. »
>
> – Un bénévole en soins palliatifs

> « Ce qui importe en fin de vie, c'est que tout ce que la personne mourante considère comme important et cela peut changer d'une minute à l'autre ou d'une journée à l'autre … Nous posons la question encore et encore : « qu'est-ce qui est important pour vous en ce moment, et que voulez-vous ou avez-vous besoin que je fasse ? »
>
> – Un praticien en soins palliatifs

La plupart des participants ont indiqué que les soins palliatifs représentaient plus que des soins médicaux. Les soins palliatifs doivent répondre aux besoins psychosociaux et spirituels des personnes. La dignité, la compassion et le respect étaient souvent cités comme des principes essentiels, et étaient particulièrement soulignés dans les témoignages à propos de ce qui avait fonctionné et de ce qui n'avait pas fonctionné au cours de leurs expériences des soins palliatifs.

Dans l'ensemble, la possibilité de choisir personnellement a probablement été l'aspect le plus important pour les participants. Les gens souhaitent exprimer leurs souhaits et établir un protocole de fin de vie, ou plan préalable de soins, qui sera respecté. Une approche globale (holistique) à l'égard des soins palliatifs fondée sur la communication, l'accès au soutien psychosocial et « plus de soins » pour les patients atteints d'une maladie limitant la qualité de vie et pour les proches aidants (plus de temps pour le dialogue non médical, plus de continuité, plus de collaboration, plus de formation, plus de ressources, etc.) a été citée à plusieurs reprises.

En outre, le confort physique ainsi que la gestion de la douleur et des symptômes comptaient parmi les principales préoccupations des participants.

Voici des difficultés récurrentes auxquelles sont confrontés les soignants, qui ont été mentionnées dans le cadre de ce thème :

- l'accès au soutien et aux services, particulièrement le soutien à domicile pour les soins médicaux;
- le stress (financier et psychologique, y compris le risque d'épuisement);
- la communication avec les équipes de soins de santé;
- les connaissances de base à propos des soins;
- l'état d'esprit : les personnes n'acceptent pas toujours leur maladie et éprouvent souvent un certain ressentiment en raison de la perte de contrôle sur leur propre vie, ce qui rend les soins plus difficiles.

ACCES AUX SOINS PALLIATIFS POUR LES POPULATIONS PARTICULIERES

> « Le Mission Hospice à Ottawa et le Journey Home Hospice à Toronto sont d'excellents exemples [de programmes destinés aux populations particulières]. Les personnes sans domicile ou mal logées ont besoin d'une gamme de services qui ne sont pas offerts dans les établissements habituels, notamment une flexibilité et une compréhension de leur vie. »
>
> – Un participant

> « La mise en œuvre d'une [nouvelle] approche ... doit comprendre l'engagement communautaire et le renforcement des capacités communautaires parmi les diverses communautés. Il faut également du temps et des facilitateurs qualifiés qui peuvent adapter leurs services aux communautés culturelles et au système de santé. »
>
> – Un praticien

De nombreux participants à la consultation ont indiqué que tout Canadien devrait avoir accès aux soins palliatifs en cas de besoin. Les problèmes liés à l'accès comprennent une incompréhension générale de ce en quoi consistent les soins palliatifs ainsi que la difficulté à se procurer les services des professionnels de la santé appropriés. Ils ont également admis qu'il reste beaucoup de travail à faire pour que tous les Canadiens aient accès à des soins palliatifs lorsqu'ils en ont besoin.

C'est particulièrement le cas pour les populations particulières, telles que les Autochtones, les nouveaux immigrants, les sans-abri ou les personnes mal logées, et les personnes vivant dans des régions éloignées et rurales.

Certains participants ont également mentionné la nécessité de « joindre le geste à la parole » en investissant dans les soins palliatifs. Ils ont plaidé pour une augmentation du nombre d'établissements de soins palliatifs et de professionnels formés ainsi qu'une meilleure prise en charge publique des médicaments et des traitements.

FORMATION ET SERVICES DE SOUTIEN AUX PROFESSIONNELS DE LA SANTE

> « Il faudrait plus de sensibilisation du public et de discussion au sujet de ce qui se passe quand nous décédons et de nos options quant à notre façon et le moment de décéder. Cette sensibilisation est nécessaire tant auprès des personnes que des professionnels pour que nous ayons tous une compréhension et un langage communs à propos de la mort. »
>
> – Un participant

> « [Les discussions sur la fin de vie] pourraient être améliorées en offrant de la formation spécifique en la matière [enseigner] aux fournisseurs de soins de santé afin de gérer les communications avec les patients atteints d'une maladie limitant la qualité de vie et discuter des options de soins palliatifs avec eux. »
>
> – Un participant

Assurer la formation des professionnels de la santé sur la façon d'aborder le décès et la mort, la planification préalable des soins et les soins palliatifs sont les recommandations les plus fréquentes des participants à la consultation.

Une formation pratique et concrète accompagnée de mentorat étaient vue comme la meilleure approche. De nombreux participants ont mentionné le jeu de rôles comme un très bon moyen d'apprendre comment communiquer dans les situations difficiles.

Près de la moitié des participants ont déclaré que les ateliers et documents appropriés existaient déjà.

Les programmes de formation suivants ont été les plus fréquemment mentionnés :

- Essentiel des fondements en soins palliatifs (LEAP) par Pallium Canada
- Certification pour les infirmières et infirmiers en soins palliatifs
- Programme complet et avancé d'éducation en soins palliatifs
- Fondements des soins palliatifs pour les établissements en soins palliatifs

Certains participants ont expliqué qu'il faut un changement de culture dans la façon dont nous parlons de la mort et de mourir. Ce changement doit se refléter dans l'établissement des priorités et les opérations quotidiennes du système de soins de santé. Par exemple, les soins palliatifs devraient être disponibles dans les établissements de longue durée, et les professionnels de la santé devraient avoir plus de temps pour discuter des questions liées aux soins palliatifs avec les personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie.

Obstacles pour les fournisseurs de soins de santé quant à l'accès à la formation et au soutien ciblés dans la consultation :

- le nombre limité de séances de formation, en particulier dans les régions rurales et éloignées;
- le coût de la formation qui n'est pas toujours couvert par l'employeur;
- le manque de soutien de la direction (qui ne voit pas la valeur que cela représente ou ne met pas de temps à la disposition des employés pour cela);
- le manque de temps pour la formation dans le cadre d'un travail à temps plein.

PERTE ET DEUIL

> « Le meilleur moment pour intégrer le soutien en cas de perte est entre le moment où le patient reçoit un diagnostic de maladie limitant la qualité de vie et celui où le décès est attendu, pour que les personnes qui anticipent un tel chagrin puissent obtenir de l'aide. »
>
> – Un participant

> « Le soutien en cas de chagrin, sous la forme de soutien à l'anticipation du chagrin, doit être offert dès que possible ... Le parcours de la maladie est parsemé de nombreux chagrins, et plus il y a de soutien offert, meilleures sont les chances du client, des proches aidants et des proches d'être chers à s'adapter aux changements. »
>
> – Un participant

Quand devrait être offert le soutien aux personnes endeuillées ?

La plupart des participants pensaient que le soutien aux personnes endeuillées devrait être offert avant le décès. En réalité, un grand nombre de participants ont déclaré que ce soutien doit faire l'objet d'une discussion dès qu'une personne reçoit un diagnostic de maladie limitant la qualité de vie.

Parmi les personnes qui pensaient que ce soutien doit uniquement être offert après le décès, la moitié pensent qu'il doit être offert dans les trois premiers mois pendant que l'autre moitié a déclaré qu'il faut en discuter uniquement lorsque cela est nécessaire.

- Dès le diagnostic – 61 %
- Lorsque c'est nécessaire – 14 %
- Dans les trois mois suivant le décès – 12 %
- Dès que le patient est aiguillé vers des soins palliatifs – 6 %
- Avant le décès – 6 %
- Dans l'année suivant le décès – 1 %

Combien de temps devrait durer le soutien aux personnes endeuillées ?

La plupart des participants estimaient que le chagrin est une expérience très personnelle et qu'il ne peut pas être généralisé.

Tenant compte de cela, un tiers des participants ont dit que le soutien aux personnes endeuillées doit être accessible tant que cela est nécessaire, parfois même des années après le décès. De nombreux autres participants déclarent que ce soutien doit durer entre six et douze mois.

- Aussi longtemps que nécessaire – 63 %
- 1 an – 17 %
- 6 mois – 13 %
- 3 mois – 3 %
- 1 mois – 1 %
- 1 à 2 ans – 3 %

Le soutien aux personnes endeuillées peut prendre plusieurs formes, selon les besoins de la personne.

Les types d'interventions les plus fréquemment mentionnés ont été les suivants :

- conseils individuels;
- groupes de soutien;
- forums sur le Web;
- lignes d'aide téléphonique.

SERVICES DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS ET ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE

> « Sans ces personnes [les proches aidants], le système de soins de santé serait en désarroi ! Nous devrions faire tout en notre pouvoir pour les soutenir, quels que soient leurs besoins. »
>
> – Un bénévole

> « Il est difficile de trouver des ressources appropriées dans la communauté en temps opportun. Certains services sont activement promus (bénévoles en établissement de soins palliatifs), mais parfois ces services ne conviennent pas aux besoins complexes, et les familles ne savent pas comment avoir accès à des proches aidants ayant reçu une formation plus professionnelle, ou elles n'ont pas les moyens d'y avoir accès. »
>
> – Un membre de la famille

Plus d'un tiers des participants connaissent les programmes, mais un nombre important pensaient qu'il y a place à amélioration, pour ce qui est de la variété des services offerts comme de leur disponibilité, en particulier dans les régions rurales et éloignées. Un cinquième des participants a déclaré ne pas connaître les programmes conçus pour aider les proches aidants ou les personnes endeuillées dans leur région.

Les types de programmes les plus fréquemment cités comme pouvant être améliorés ont été les suivants :

- services de soins à domicile gratuits subventionnés;
- répit occasionnel pour les soignants;
- lignes d'information, sites Web et documentation sur le fait de fournir des soins et sur le deuil.

Une grande majorité des participants ont mentionné que l'augmentation du financement et qu'une certaine promotion et publicité profiteraient aux programmes communautaires.

CONCLUSION

Les conclusions du rapport de consultation ont orienté le Cadre, et ont permis de lancer particulièrement le message clair selon lequel les soins axés sur la personne et la famille doivent être au cœur de la prestation de soins palliatifs. Les voix que nous avons entendues au cours de la consultation en ligne ont également inspiré et modelé les principes directeurs élaborés afin d'accompagner la définition des soins palliatifs. Ces principes directeurs sont les suivants :

- Les soins palliatifs sont des soins axés sur la personne et la famille
- La mort, mourir, le chagrin et le deuil font partie de la vie
- Les proches aidants sont à la fois des prestataires et des récipiendaires de soins
- Les soins palliatifs sont intégrés et holistiques
- L'accès aux soins palliatifs est équitable
- Les soins palliatifs reconnaissent la diversité du Canada et de ses habitants et y accordent de la valeur
- Les services de soins palliatifs sont valorisés, compris et reçoivent les ressources adéquates
- Les soins palliatifs sont de grande qualité et sont fondés sur des données probantes
- Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie
- Les soins palliatifs sont une responsabilité partagée

Le Cadre sera présenté au Parlement d'ici le 13 décembre 2018, après quoi, un plan de mise en œuvre sera élaboré.

NOTES DE BAS DE PAGE

[i] Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2018). Définition des soins palliatifs par l'OMS.

Les soins palliatifs sont une approche qui cherche à améliorer la qualité de vie des personnes et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie limitant la qualité de vie, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;
- offre un système de soutien pour aider les personnes à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- offre un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie de la personne ainsi qu'à leur propre deuil;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des personnes et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer positivement l'évolution de la maladie;
- sont applicables tôt dans le cours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Les soins palliatifs pour les enfants représentent un domaine particulier, bien qu'étroitement lié aux soins palliatifs pour adultes. La définition de l'OMS des soins palliatifs adaptée aux enfants et à leurs familles est la suivante: les principes s'appliquent à d'autres troubles chroniques pédiatriques (OMS; 1998a):

- Les soins palliatifs pour les enfants consistent en une prise en charge totale et active du corps et de l'esprit de l'enfant. Ils consistent également à apporter un soutien à la famille.
- Ils commencent dès le diagnostic de la maladie et se poursuivent, qu'un enfant reçoive ou non un traitement destiné à la maladie.
- Les fournisseurs de soins de santé doivent évaluer et atténuer la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant.
- Des soins palliatifs efficaces requièrent une approche multidisciplinaire large qui inclut la famille et qui utilise les ressources communautaires disponibles. Ils peuvent être mis en œuvre avec succès même si les ressources sont limitées.

- Ils peuvent être fournis dans des établissements de soins tertiaires, des centres de santé communautaires et même dans des foyers pour enfants.

[ii] Association canadienne de soins palliatifs. Définition des soins palliatifs en établissement.

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie, et de celles qui vivent un deuil.

Les soins palliatifs sont des soins de santé très particuliers destinés aux personnes atteintes d'une maladie qui met leur vie en danger et qui est généralement à un stade avancé. Ils s'adressent également à la famille de ces personnes. Le but des soins palliatifs est d'assurer le confort et la dignité du malade, et de promouvoir la meilleure qualité de vie pour cette personne et sa famille. La «famille» est le groupe que la personne malade désigne comme sa famille. Cela peut représenter des parents, des partenaires et des amis.

Le soulagement de la douleur et des symptômes pénibles est un objectif primordial. Les soins palliatifs sont conçus pour répondre non seulement aux besoins physiques, mais aussi psychologiques, sociaux, culturels, émotionnels et spirituels de chaque personne et de sa famille. Les soins peuvent être principalement axés sur la palliation quand il n'est plus possible de traiter la maladie. Les services de soins palliatifs aident les personnes malades en fin de vie à vivre le temps qui leur reste dans le confort et la dignité.

Ils sont précieux en fin de vie, et à des stades plus précoces de la maladie. Ils peuvent être associés à des traitements visant à réduire ou à guérir la maladie, comme la chimiothérapie. Les familles bénéficient aussi d'un soutien quand l'être cher est mourant et après son décès.