



Que sont les soins palliatifs?

Par : [CVH Team](#)

Qu'est-ce que les soins palliatifs?

Les soins palliatifs s'adressent à des personnes gravement malades ou atteintes d'une maladie à pronostic réservé. Ils traitent non seulement la maladie ou la partie du corps affectée, mais aussi la personne tout entière et sa famille. Il n'y a pas d'âge ni de lieu pour recevoir des soins palliatifs, qui peuvent être donnés par des prestataires de soins de santé, des membres de la famille et d'autres proches aidants et qui dureront le temps qu'il faut – quelques heures, jours, semaines, mois ou années. Les termes *soins de confort* ou *prise en charge des symptômes* sont parfois utilisés pour désigner les soins palliatifs.

Les soins palliatifs ont pour objectifs :

- d'aider la personne à vivre aussi pleinement et confortablement que possible, jusqu'à la fin de sa vie;
- de soutenir les membres de sa *famille* et les autres personnes qui veillent sur elle. Le terme famille englobe ici la famille biologique et la famille choisie ainsi que les personnes considérées comme de la *famille*;
- prennent en charge les problèmes d'ordre physique (*douleur*, nausées, dyspnée, etc.), émotionnel, spirituel et social de la personne et de sa famille;
- respectent et aident à honorer la culture et les traditions de la personne;
- aident la personne – et sa famille – à prendre des décisions importantes concernant sa santé et ses traitements et à faire connaître ces décisions;
- se poursuivent sous la forme de services d'aide au deuil pour la famille après le décès.

Voir aussi :

- [Définition des soins palliatifs selon l'Organisation mondiale de la santé \(en anglais\)](#)
- [Le « Nœud papillon » des soins palliatifs : un modèle pour le 21^e siècle](#)
- [Comment savoir si une personne est prête à recevoir des soins palliatifs?](#)
- [10 mythes à propos des soins palliatifs](#)

À quel moment fournit-on des soins palliatifs?

- Les services de soins palliatifs peuvent être offerts à une personne dès qu'elle reçoit un diagnostic de maladie avancée ou à pronostic réservé.
- Les soins palliatifs sont donnés jusqu'au décès de la personne. Selon l'état de santé de celle-ci, la durée des soins peut se compter en heures, en semaines, en mois ou même en années. L'aide au deuil peut être offerte avant et après le décès. Dans le cas d'un accident très grave ou d'une urgence médicale (p. ex. accident vasculaire cérébral), la personne peut recevoir des soins palliatifs durant quelques heures.
- Les soins palliatifs peuvent être fournis parallèlement à un traitement visant à guérir une maladie (p. ex. chimiothérapie).
- On peut recevoir des soins palliatifs sans être inscrit à un programme de soins palliatifs.

De qui relèvent les soins palliatifs?

Au Canada, la plupart des soins de santé sont assurés par les provinces et les territoires. L'offre de services n'est pas la même en zone urbaine et dans les régions rurales et éloignées. Le gouvernement du Canada prend en charge les services de soins de santé fournis aux membres des Premières nations vivant dans les réserves, aux Inuits, aux membres des forces armées, aux anciens combattants admissibles, aux détenus des pénitenciers fédéraux et à certains réfugiés. L'offre de programmes et de services de soins palliatifs varie donc d'un endroit à l'autre au pays et à l'intérieur même des provinces et des territoires.

Qui fournit les soins palliatifs?

Prestataires de soins de santé

Les soins palliatifs peuvent être fournis entre autres par des médecins, des psychologues, des infirmières et infirmiers praticiens, du personnel infirmier, des travailleurs sociaux, des intervenants en soins spirituels, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des inhalothérapeutes, des musicothérapeutes et des art-thérapeutes, des spécialistes du deuil, des spécialistes du deuil chez l'enfant, des orthophonistes, des spécialistes du milieu de l'enfant et des ludothérapeutes, des diététiciens, des pharmaciens, des ambulanciers, des aides à domicile et des préposés aux bénéficiaires. Ce sont les besoins de la personne malade et de sa famille ainsi que les services disponibles dans leur région qui dicteront lesquels de ces prestataires de soins de santé interviendront dans leurs soins.

Dans les grands centres urbains, les équipes de soins palliatifs sont souvent composées de différents spécialistes ayant reçu une formation avancée en soins palliatifs.

Membres de la famille et autres proches aidants non rémunérés

Les soins palliatifs peuvent être donnés par des membres de la famille et d'autres proches aidants non rémunérés. On estime que les proches aidants fournissent de 70 à 90 % des soins palliatifs.

Bénévoles

Des services de bénévolat sont souvent offerts dans les établissements de soins de santé et par les associations provinciales de soins palliatifs. Les bénévoles sont sélectionnés avec soin et reçoivent parfois de la formation pour offrir (en personne, par téléphone ou en ligne) du soutien émotionnel, spirituel et pratique à la personne malade et à sa famille. Ils peuvent aussi servir d'intermédiaires avec d'autres ressources.

À quels endroits se donnent les soins palliatifs?

Les soins palliatifs se donnent à différents endroits, notamment à domicile, dans une maison de soins palliatifs, dans un hôpital, dans un foyer de soins ou dans un centre de soins de longue durée. Le lieu de prestation des soins dépendra des ressources disponibles localement pour répondre le mieux possible aux besoins de la personne et de sa famille.

À domicile

Certaines personnes choisissent de recevoir leurs soins à la maison pendant toute la durée de leur maladie ou la majeure partie de celle-ci. Cette possibilité dépend de plusieurs facteurs, dont :

- le type de soins requis. Certains soins ne se donnent que dans un établissement de santé;
- la disponibilité des membres de la famille et d'autres proches aidants non rémunérés et leur volonté de fournir des soins;
- le soutien offert pour le maintien à domicile (p. ex. soins à domicile, équipements).

Le transfert vers un établissement de santé peut s'avérer nécessaire si :

- les besoins de soins de la personne changent;
- la personne veut être transférée dans un établissement;
- ses proches aidants ne sont plus en mesure de soutenir son maintien à domicile.

Dans une maison de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs cherchent à reproduire l'ambiance chaleureuse d'un foyer familial. Certaines offrent aussi des programmes de prise en charge temporaire ou de bénévolat sur place ainsi que des services d'aide au deuil. Leurs critères d'admission dépendent parfois :

- du pronostic vital de la personne;
- de la possibilité de répondre à ses besoins de soins sur place.

Malheureusement, les maisons de soins palliatifs ne suffisent pas à la demande et on en trouve rarement dans les zones rurales et éloignées. Les soins palliatifs ne sont pas toujours couverts par le système de santé public, de sorte que les familles doivent parfois payer des frais de séjour. Certaines assurances privées couvrent ces frais.

Les maisons de soins palliatifs offrent différents services et niveaux de soutien. Il est bon de se renseigner au préalable auprès de l'établissement ou d'un programme local de soins palliatifs.

À l'hôpital

Les hôpitaux ne disposent pas nécessairement d'unités de soins palliatifs ou de lits de soins palliatifs. Les soins palliatifs peuvent être donnés dans n'importe quelle unité ou section d'un hôpital, y compris à l'urgence.

Dans une unité de soins palliatifs

Certains hôpitaux disposent d'unités de soins palliatifs pour les personnes qui présentent des symptômes difficiles. Ces unités :

- offrent parfois un environnement plus accueillant, mais ne sont pas prévues pour des séjours de longue durée;
- cherchent à contrôler les symptômes, de sorte que la personne puisse ensuite être transférée dans une autre section de l'hôpital, dans une maison de soins palliatifs ou à domicile.

Dans un centre de soins de longue durée

Également connus sous le nom de foyers de soins, ces établissements peuvent fournir des soins palliatifs. Les centres de soins de longue durée :

- font souvent donner les soins par des médecins de famille ou des infirmières et infirmiers praticiens qui ne sont pas toujours spécialisés en soins palliatifs, mais qui sont néanmoins en mesure de donner de tels soins;
- ont accès à des équipes spécialisées en soins palliatifs au sein de l'établissement ou par l'entremise d'un service ou d'un programme externe. Un prestataire de soins de santé peut demander conseil à un spécialiste en soins palliatifs concernant le traitement des symptômes ou les préoccupations de la famille.

Programmes de soins palliatifs

À certains endroits, les soins sont fournis par une équipe de prestataires de soins de santé spécialisés en soins palliatifs. Les critères d'admissibilité et les modalités de consultation varient d'un programme à l'autre.

- Les programmes de soins palliatifs apportent un soutien :
 - dès les premiers stades de la maladie et jusqu'au décès, et ensuite sous la forme de services d'aide au deuil pour la famille;
 - parallèlement aux traitements destinés à guérir la maladie ou à prolonger la vie;
 - aux personnes dont l'espérance de vie est inconnue.

Soutien aux soins à domicile

Des services de soutien aux soins à domicile sont offerts à de nombreux endroits, notamment sous les formes suivantes :

- Programmes de soins à domicile
 - La plupart offrent des services d'appui aux soins palliatifs.
 - Ils disposent souvent d'un coordonnateur des dossiers, de personnel infirmier et de personnel de soutien.

- Certains s'occupent de fournir l'équipement hospitalier, les fournitures médicales et le transport.
- Programmes de soins palliatifs (offerts par les établissements de santé)
 - Certains programmes offrent des visites à domicile par des infirmières ou infirmiers ou des médecins spécialisés en soins palliatifs.
 - À défaut, il est parfois possible de demander conseil à des prestataires de soins de santé concernant le traitement de la douleur et d'autres symptômes.
- Services de soutien
 - Dans toutes les provinces, certains territoires et de nombreuses régions, on trouve des associations de soins palliatifs sans but lucratif et des associations de proches aidants qui offrent différentes formes de soutien (éducation, visites, appui aux proches aidants, aide au deuil, etc.).
- Programmes de prise en charge temporaire
 - Soins de courte durée (quelques heures ou quelques jours) pour permettre aux proches aidants de souffler un peu. Renseignez-vous sur les programmes offerts dans votre région.
- Entreprises privées
 - Certaines entreprises offrent des services à temps partiel ou à toute heure du jour et de la nuit : préparation de repas, ménage, compagnie, transport, etc.
 - Les familles doivent généralement payer ces services de leur poche ou se les faire rembourser par une assurance privée.

On trouvera des listes de programmes de soins palliatifs, de maisons de soins palliatifs et d'autres services sous la rubrique [Programmes et services](#).

Contenu revu en novembre 2021