MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

InfoFeuillet

DÉMYSTIFICATION DES SOINS PALLIATIFS ET DE SOUTIEN

On associe bien souvent les soins palliatifs à la fin de vie. Bien que ce fût autrefois le cas selon les concepts plus traditionnels lorsque le traitement curatif arrivait à son terme, les soins palliatifs sont maintenant souvent proposés après le diagnostic d'une maladie grave.

Définition

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, "Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles" - *publié le 2 juin 2018*. Ils s'appliquent dès le début de la maladie, parallèlement aux autres traitements visant à prolonger la vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie, et comportent des examens destinés à mieux comprendre et mieux prendre en charge les complications cliniques.

Quelle est la différence entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie?

Les soins palliatifs sont recommandés après une maladie grave, telle qu'un cancer du sang, et ne doivent pas être basés sur le pronostic ou le temps, mais plutôt sur les besoins de la personne.

Les soins de fin de vie quant à eux sont un type de soins palliatifs qui sont généralement prodigués au cours des derniers mois de la vie. Une personne peut recevoir à la fois des soins palliatifs et des soins de fin de vie ou n'avoir besoin que de soins palliatifs et non de soins de fin de vie. Au Canada, les soins palliatifs sont souvent dispensés dans un établissement de soins palliatifs. Dans d'autres pays, ils sont souvent dispensés à domicile (ou maisons de soins palliatifs). Les soins palliatifs et les soins de fin de vie peuvent tous deux aider à préparer les gens aux changements physiques qui peuvent survenir à l'approche de la fin de la vie.

Les bienfaits des soins palliatifs

Il y a des bienfaits d'intégrer les soins palliatifs plus tôt dans votre parcours avec la maladie.

L'instauration précoce des soins palliatifs réduit le nombre d'hospitalisations superflues et le recours aux services de santé. Ils permettent de mieux gérer le myélome multiple et de conserver la meilleure qualité de vie possible. Les différents soins et services disponibles contribuent au contrôle de la douleur et des symptômes (de la maladie ou des traitements), tout en traitant la personne dans sa globalité, en soutenant la famille et en apportant un soutien supplémentaire.

Les soins de soutien permettront notamment de répondre aux besoins multidimensionnels suivants[1] :

- Physiques (fatigue, nausées, capacités)
- Émotionnels (anxiété, dépression, adaptation)
- Sociaux (proches aidants, relations, soucis financiers)
- Spirituels (espoir, sens, dignité, foi et religion)
- Informationnels (compréhension du pronostic/ maladie, planification préalable des soins)

[1] Hui et al. 2018. CA Cancer J Clin, 68:356–376.

Certaines recherches ont même démontré que les soins palliatifs peuvent aider les gens à vivre plus longtemps que s'ils n'avaient pas reçu de soins palliatifs. Dans leur étude sur les patients atteints d'un cancer du poumon avancé, Temel et al (2010) ont constaté que les patients ayant reçu des soins palliatifs avaient non seulement une meilleure qualité de vie, mais qu'ils vivaient également plus longtemps que les patients n'ayant pas reçu de soins palliatifs. Ces soins peuvent aider les gens à vivre aussi bien qu'ils le peuvent et aussi longtemps qu'ils le peuvent.

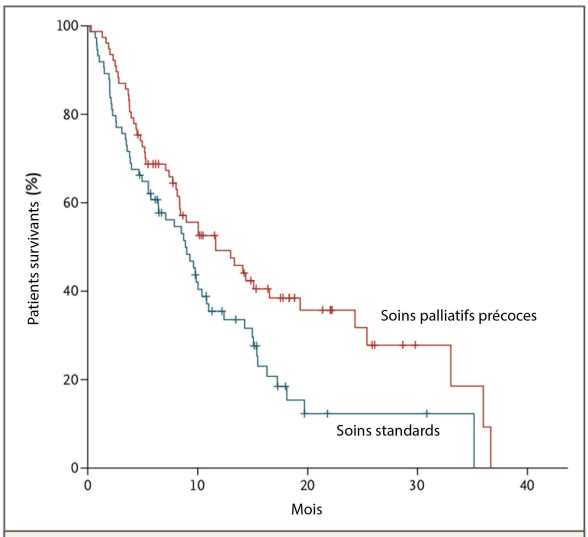
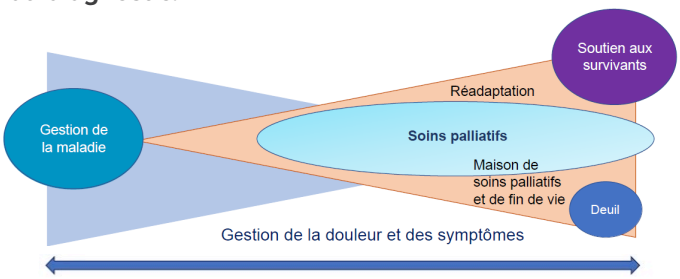


Figure 3 : Estimation de la survie des patients selon le groupe à l'étude de Kaplan-Meier

Adapté de Temel et al., N Engl J Med 2010; 363:733-742.

Quand faut-il commencer les soins palliatifs?

Des études ont montré que les soins palliatifs peuvent être utiles s'ils sont prodigués tôt dans l'évolution d'une maladie grave. Cela signifie que les soins palliatifs peuvent être prodigués dès le moment du diagnostic.



Adapté de Hawley, P. (2015). The Bow Tie Model of 21st Century palliative care. *Canadian Virtual Hospice*.

Ressources en soins palliatifs disponibles pour les patients et les proches aidants

L'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO) recommande l'intégration précoce des soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer avancé ou ceux dont les symptômes sont très lourds.

Qui dispense les soins palliatifs?

Tout membre de votre équipe de soins de santé peut fournir des soins palliatifs de base : votre médecin traitant ainsi que votre équipe d'hématologie/oncologie. En fonction de vos besoins, votre équipe de soins peut vous orienter vers un prestataire ou une équipe de soins palliatifs spécialisés. Dans certains centres, il existe des équipes de soins palliatifs multidisciplinaires qui peuvent inclure des professionnels tels que des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues, des conseillers spirituels, des pharmaciens, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des diététiciens et des bénévoles.

À quel endroit retrouve-t-on des soins palliatifs?

Les soins palliatifs peuvent être dispensés n'importe où, y compris à domicile, mais aussi dans d'autres lieux tels que :

- Hôpitaux et centres de cancérologie
- Soins de longue durée
- Centres d'hébergement
- Soins palliatifs à domicile
- Maisons de soins palliatifs et de fin de vie
- Cliniques de soins de santé primaires

À qui s'adressent les soins palliatifs?

Les personnes atteintes du myélome, les membres de leur famille et leur proches aidants peuvent bénéficier d'un soutien. Divers soins et services existent pour aider à contrôler la douleur et les symptômes, ainsi que d'autres besoins multidimensionnels que nous avons couverts. Voici également une liste de différents services gratuits disponibles dans les maisons de soins palliatifs :

- Centre de Jour
- Soutien aux proches aidants
- Clinique de gestion de symptômes
- Soutien à domicile
- Soins de fin de vie
- Soutien au deuil
- Formation
- Soutien à la recherche

Eh oui, les services de soins palliatifs s'adressent aussi aux proches aidants! Des études suggèrent que plus les services de soins palliatifs sont présentés tôt aux proches aidants, mieux ils seront en mesure de faire face à l'expérience d'aidant. Ils peuvent être guidés tout au long du processus de la maladie, des traitements et des médicaments, formés sur la gestion de problèmes de soins et aidés à prendre des décisions, mis en relation avec des services de conseil et de répit, et assistés dans la planification des soins ou la résolution de problèmes financiers.

Comment l'assistance médicale à mourir (AMM) s'inscrit-elle dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie?

En 2016, le gouvernement canadien a adopté une loi permettant aux adultes canadiens éligibles de demander l'AMM. Des critères spécifiques doivent être remplis avant qu'une personne ne soit approuvée pour l'AMM. La personne qui en fait la demande n'a pas besoin d'être en phase terminale, mais elle doit être dans un état de déclin qui ne devrait pas s'améliorer et doit éprouver des souffrances insupportables qui ne peuvent être soulagées dans des conditions que la personne considère comme acceptables.

Seuls les médecins sont autorisés à effectuer des évaluations et à fournir l'AMM. Lorsque les provinces et les territoires le permettent, les infirmiers praticiens sont aussi autorisés à administrer l'AMM. Les politiques et les procédures peuvent varier en fonction de votre lieu de résidence. Pour de plus amples renseignements sur l'AMM, veuillez consulter le site suivant : www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/aide-medicale-mourir.html.

Pour en apprendre davantage sur les soins palliatifs et de soutien, visionnez notre InfoWebinaire au : www.youtube.com/@myelomacanada.

Pour obtenir plus d'information sur les services en soins palliatifs, visitez le Portail canadien en soins palliatifs au www.portailpalliatif.ca.

Les publications de Myélome Canada sont révisées par des professionnels de la santé avant d'être publiées. Nous remercions Reanne Booker du centre de cancérologie Tom Baker et Karine Gingras de la Maison Victor-Gadbois pour leur contribution. L'information contenue dans ce document n'a pas pour objet de remplacer les conseils de professionnels de la santé.

© 2023 Myélome Multiple Canada IS_PC_12/2023_1