



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

Pour obtenir des copies supplémentaires des feuillets d'information ou pour en apprendre davantage sur les tumeurs cérébrales, visitez le www.TumeursCerebrales.ca.

Les feuillets d'information de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales sont offerts uniquement à titre informatif et éducatif. Ils ne remplacent pas les conseils ou les directives donnés par un professionnel de la santé. Nous vous prions de demander des conseils médicaux à un professionnel pour toute question liée à votre condition personnelle.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales bénéficie du généreux soutien de personnes, de sociétés et de groupes d'employés. C'est grâce aux donateurs qu'elle offre de l'aide à tous les gens atteints d'une tumeur cérébrale, y compris les patients, les personnes en rémission et leurs proches.

Demandez à l'expert

Les « soins palliatifs » et les « soins de soutien » sont-ils les mêmes?

Écrit par: La Dre Brenda Sabo

Les « soins palliatifs » et les « soins de soutien » sont souvent utilisés de façon interchangeable, ce qui entraîne une certaine confusion chez les professionnels de la santé, les patients et les familles. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme « une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille..., et consiste à prévenir et à soulager la souffrance... » ([réf.](#)). En revanche, les soins de soutien peuvent être considérés comme une intervention visant à traiter les symptômes liés à la maladie ou au traitement. Ces soins comprennent le soutien aux patients avec leurs besoins physiques, psychologiques, émotionnels, spirituels et sociaux.

Dans une approche de soins palliatifs, l'accent est mis sur la garantie d'une « bonne vie » et pas seulement d'une « bonne mort ». Il s'agit de la façon dont les gens choisissent de vivre le temps qui leur reste. De plus, une approche palliative des soins a beaucoup à offrir et peut coexister avec d'autres modalités de traitement. Une incapacité à reconnaître les problèmes palliatifs et de fin de vie et à y remédier tôt risque de nuire aux relations des professionnels de la santé avec les patients et leurs familles, de réduire la qualité de vie et d'accroître la fréquence des traitements invasifs avec un bénéfice minimale ou nul et une diminution de la capacité à prendre des décisions en toute connaissance de cause.

Pourquoi la nécessité d'une familiarisation précoce avec les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont un élément important pour assurer la qualité de vie, cependant l'accès en temps opportun aux soins palliatifs pour tous les Canadiens n'est pas encore une réalité. De nombreux facteurs peuvent jouer un rôle dans ce retard, notamment la réticence des professionnels de la santé, des patients et des familles à engager des conversations sur les soins palliatifs et de fin de vie. Les raisons sont variées et incluent la perception que l'orientation vers les soins palliatifs signifie que l'espoir sera détruit, que les patients se sentiront abandonnés (de son côté, le professionnel de la santé peut avoir l'impression d'abandonner le patient), une détresse émotionnelle et / ou les professionnels de la santé se sentent mal préparés à affronter les émotions qui en résultent (Anselm et al., 2005; Stajduhar, 2011; Thorne, Hislop, Armstrong, & Oglov, 2005).

La recherche souligne également que les patients et les familles veulent avoir des conversations sur les soins palliatifs et de fin de vie, qu'ils les veulent plus tôt et se demandent pourquoi elles n'ont pas encore eu lieu (Stajduhar, Thorne, McGuinness, & Kim-Sing, 2010; Thorne, Kuo, et al., 2005). Étant donné les préoccupations soulevées

... Suite à la page 2

fiez-vous à nous

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales vient en aide, par le biais de programmes d'information, de soutien, d'éducation et de recherche, à toutes les personnes touchées par cette maladie au Canada.

Manuels de ressource pour personnes touchées par une tumeur cérébrale maligne, non maligne ou pédiatrique

Livre pour enfant Mon amie Claire racontant l'histoire d'une petite fille atteinte d'une tumeur au cerveau

Trousses d'information à l'intention des professionnels de la santé

Groupes de soutien francophone virtuel ou en personne

Groupes de soutien fermés Facebook (pédiatrique et adulte)

Ligne de soutien et d'information sans frais : 1-800-265-5106

Programme pédiatrique GOcervo pour familles avec un enfant ou un adolescent atteint de tumeur cérébrale

Conférences et séances d'information présentées par des médecins, chercheurs et professionnels de la santé

Toutes les ressources destinées aux patients sont offertes gratuitement. Pour obtenir des renseignements supplémentaires, communiquez avec nous au 1 800 265-5106 ou visitez le www.TumeursCerebrales.ca.

dans la recherche sur le manque de référence rapide des patients aux soins palliatifs pour les tumeurs cérébrales malignes, il semble raisonnable d'introduire des soins palliatifs lorsque les patients et les familles sont en mesure d'assimiler les informations, de prendre des décisions éclairées sur les soins de fin de vie et de bénéficier de soins de soutien. Un retard dans l'introduction des conversations palliatives et de fin de vie peut entraîner l'incapacité du patient à transmettre ses souhaits en raison d'un état physique, cognitif et psychologique / émotionnel compromis. Les membres de la famille doivent également avoir ces conversations avec les professionnels de la santé.

Prochaines étape

Améliorer la compréhension des soins palliatifs est une première étape nécessaire pour soutenir la qualité de vie des patients diagnostiqués avec une maladie incurable et limitant la vie. Il a été démontré que l'orientation précoce vers les soins palliatifs améliore la qualité de vie, prolonge la vie et diminue la détresse émotionnelle. Son rôle dans les milieux de soins primaires et actifs, ainsi que la façon d'avoir des conversations ouvertes et favorables avec les patients et les membres de la famille sont essentiels pour améliorer la prestation des soins.

References

- Anselm, A., Palda, V., Guest, C., McLean, R., Vachon, M., Kelner, M., & Lam-McCulloch, J. (2005). Barriers to Communication Regarding End-of-Life care: Perspectives of care providers. *Journal of Critical Care*, 20, 214-223.
- Stajduhar, K. (2011). Chronic Illness, Palliative Care, and the Problematic Nature of Dying. *Canadian Journal of Nursing Research*, 43(3), 7-15.
- Stajduhar, K., Thorne, S., McGuinness, L., & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2039-2047.
- Thorne, S., Hislop, G., Armstrong, E., & Oglov, V. (2005). Cancer Care Communication: the power to harm and the power to heal? *Patient Education & Counselling*, 71, 34-40.
- Thorne, S., Kuo, M., Armstrong, E., McPherson, G., Harris, S., & Hislop, G. (2005). 'Being Known': Patients' perspectives of the dynamics of human connection in cancer care. *Psycho-Oncology*, 14, 887-898.

La Dre Brenda Sabo est Directrice adjointe du programme de premier cycle et Professeure agrégée à l'École des sciences infirmières de l'Université Dalhousie. Jusqu'à récemment, elle a exercé une pratique clinique en tant que psychothérapeute au sein du Programme de soins aux personnes atteintes de cancer du Centre des sciences de la santé QEII à Halifax, en Nouvelle-Écosse. La Dre Sabo enseigne l'oncologie et les soins palliatifs. Ses recherches portent sur la qualité de vie, la santé psychosociale et le bien-être dans le contexte du cancer et du stress des aidants (professionnels et familiaux).

La Dre Sabo a également pris la parole lors des Conférences de la Journée d'information sur les tumeurs cérébrales, des ateliers de professionnels de la santé dans le cadre d'une série de webinaires et est actuellement membre du conseil d'administration de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

205 rue Horton E.
unité 203
London, ON
N6B 1K7

Tel: 519.642.7755
1 [800] 265.5106
www.tumeurscerebrales.ca

