



Société
canadienne
du cancer

Sauvons  de vies.

Promotion des soins palliatifs: réseaux philanthropiques comme vecteurs de changement et de prise de parole

Une démarche qualitative de recherche et d'action de la SCC



Objectifs :

- Faire le parcours de nos constats et actions, dont l'utilisation de nos réseaux pour plus de soins palliatifs
- Partager les témoignages des participants, les difficultés rencontrées et les solutions
- Activité autour d'une campagne imaginée





Société
canadienne
du cancer

Sauvons  de vies.

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Noms des conférencières : Mélanie Champagne
Marie-Anne Laramée



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou
potentiel en lien avec le contenu de cette
présentation



A) Société canadienne du cancer

- Depuis 75 ans
- 300 000 donateurs, 30 000 bénévoles et 200 employés
- Tous les cancers, tout le continuum
- **Présente dans toutes les régions du Québec**

14 bureaux régionaux et 28 centres de services

- Groupes de soutien
- Aide matérielle et financière : perruques, stationnement, km...
- Relais pour la vie, Jours de la jonquille...
- Maison d'hébergement Jacques-Cantin



A) SCC (suite)

- Plus de prévention : ligne j'Arrête, dépistage (sein, col), photomaton UV, Trottibus
- Plus de recherche: Nouveaux investissements de 7 M\$ en 2014, pour un total de 17 M\$ la même année (100 M\$ depuis 2003)
- Plus de soutien : psychosocial, information, aide financière
Ex. : 200 000 brochures/an distribuées dans le réseau de la santé





A) La défense de l'intérêt public

- Le bras d'action politique de l'organisme
- Pour des lois, mesures et programmes améliorés
- Couvre tout le continuum du cancer
- Politiques publiques : bronzage, tabac, dépistage cancer colorectal, saines habitudes de vie, environnement (amiante, radon), accès aux médicaments et... soins palliatifs



MILITER POUR
PLUS DE PRÉVENTION,
PLUS DE SOUTIEN,
PLUS DE RECHERCHE



A) Place des soins palliatifs à la SCC

- 80 % des soins palliatifs sont prodigués aux patients atteints de cancer (ne signifie pas que c'est suffisant)
- Partie intégrante de la mission
- Financement de la recherche en soins palliatifs – Qc et Can
- Information – livret « Vivre avec un cancer avancé »
- Accompagnement- jumelage
- Bourse SCC de diffusion en soins palliatifs en partenariat avec le RSPQ (2014/2015)
- Financement formation infirmières avec l'OIIQ



MOINS
de cas de cancer



MOINS
de décès par cancer



AMÉLIORATION
de la qualité de vie des personnes
touchées pendant et après leur
expérience de cancer



Résumé A) SCC+DIP+SP=

Au nom et avec les personnes atteintes de cancer et leurs proches, la SCC mobilise la communauté cancer, les élus et les professionnels de la santé pour :

**PLUS
DE SOINS
PALLIATIFS**

- **Pour tous**
- **Partout**
- **Plus tôt**



B) Les mots pour le dire

- « Je travaille auprès de patients de différents CLSC et tous n'ont pas la même chance. Si le patient a été traité par un oncologue d'un hôpital où une infirmière pivot peut faire le lien, ou s'il y a un centre de jour où le patient peut recevoir certains traitements, on arrive à se débrouiller, mais si ce n'est pas le cas, c'est l'urgence et parfois l'hospitalisation inutile, stressante et coûteuse. » (inf. à domicile)
- « Il est inconcevable que je doive suivre une formation de trois mois pour pouvoir travailler aux soins intensifs, mais aucune pour travailler à l'unité de soins palliatifs .» (inf.)
- « Les soins palliatifs ne correspondent pas à l'image qu'on se fait du médecin. Les médecins en curatif s'imaginent souvent que les soins palliatifs consistent à tenir la main d'un patient qui va mourir. La première question est toujours : "Comment tu fais?" ou encore des commentaires comme : "Ça doit être tellement dur ou triste." » (md)



B) 1^{re} action : **comprendre** Cinquantaine d'entretiens qualitatifs

Objectifs :

- Éclairer les interventions en défense de l'intérêt public
- Mieux saisir les points de vue des patients + soignants

Méthodologie :

- Oct. à déc. 2012; mars à mai 2014
- Médecins, oncologues, infirmières, psychologues, gestionnaires, analystes, bénévoles, proches, patients
- CH, CHSLD, CLSC, organismes et maisons
- Recrutement par boule de neige
- Principalement région montréalaise, mais aussi Québec, Bas-St-Laurent, Lanaudière, Laurentides, Montérégie



B) 1^{re} action : comprendre

Constats

1. Disparité des expériences palliatives : médecine de code postal

- Selon les régions
- Selon les lieux de dispensation

2. Référence : le syndrome de la dernière minute

- Résistance de certains hématologues, oncologues et autres spécialistes à référer ou à intégrer l'approche palliative
- Zimmerman (2012): 70 % des oncologues canadiens ne réfèrent pas assez vers les soins palliatifs
- Considérée comme un obstacle dans la majorité des entretiens



B) 1^{re} action : **comprendre**

Constats (suite)

3. Pronostic et critères d'admission

- Pronostic difficile à établir, donnée incertaine
- Avec augmentation des besoins, DMS ↓ et critères d'admission, que faire lorsque personne a un pronostic entre 2 et 6 mois?

4. Formation et reconnaissance, insuffisants

5. Ces-soins-dont-on-ne-peut-prononcer-le-nom

- À l'extérieur du champ, « palliatif » = mort imminente, extrême onction
- Clinique de la douleur, clinique de gestion des symptômes, soins de « support », soins de soutien en oncologie



Résumé B) 5 Constats

Disparité - référence tardive - critères –
formation/reconnaissance - méconnaissance

**Est-ce que ça correspond à vos propres
constats?**



B) 1^{re} action : **comprendre**

Notre bilan des constats

Paradoxe :

- Soins bénéfiques sur tous les plans (qualité et espérance de vie, \$)
- Gens passionnés
- Outils politiques existants (politique 2004; objectifs plan DQC)

MAIS

- Accès inéquitable et référence tardive
- Obstacles au déploiement (reconnaissance et méconnaissance)

Que pouvons-nous faire?

- **Parler des soins palliatifs : matériel touchant et parlant; nécessité de diffuser et convaincre**
- **Canaliser un soutien populaire solide, facilité par l'appui consensuel aux soins palliatifs**



B) 1^{re} action : **comprendre** Quels outils produits ?

- Prise de parole de la SCC
- Octobre 2013 : Mémoire à la Commission de la Santé sur le projet de loi 52
- Septembre 2014 : Livret « Des soins palliatifs... des soins de vie », distribué aux partenaires du réseau de la santé, utilisé pour promouvoir soins palliatifs (version papier + PDF, FR/EN)



LES SOINS PALLIATIFS...
DES SOINS DE VIE



B) Les mots pour le dire : les élus

<https://www.youtube.com/watch?v=cSwuSKwzYR4>

- Ruth, p.3
- Jacques, p.3



B) 2^e action : convaincre

Rencontres avec les élus

- Nouveau gouvernement en avril 2014
- Rencontre avec chacun des membres de la commission de la Santé
- 2 sujets : soins palliatifs et tabac





B) 2^e action : convaincre

Tournée auprès des professionnels

Objectifs :

1. Parler des soins palliatifs hors du cercle des convaincus
2. Déterminer les leviers les plus prometteurs
3. Générer des articles et diffuser les modèles

- 30 rencontres avec ordres, associations, institutions
- Collaboration avec MSSS
- Synthèse des recommandations des parties prenantes, dont indicateurs et leviers d'intégration (agrément et désignation, NIM, formation visant un changement des pratiques)
- Publications dans certains bulletins et magazines (AQESSS, ACSSSS, *Le Patient...*)



B) 3^e action : mobiliser

Relais pour la vie

- 87 événements au Québec
- 50 000 participants invités à soutenir enjeux cancer

Objectifs :

- recueillir l'appui populaire pour plus de soins palliatifs partout, pour tous, plus tôt
- offrir un espace pour parler de soins palliatifs

 Outil = carte postale





Société
canadienne
du cancer

 de vies.

PLUS de qualité de vie
PLUS de soins palliatifs partout

PLUS de q
PLUS de soins palliatifs

PLUS de q
PLUS de soins palliatifs po

+ 30 000 cartes postales

photographe : Jean-François Leblanc



Société
canadienne
du cancer



Société
canadienne
du cancer

Sauvons  de vies.

**PLUS DE SOINS
PALLIATIFS
POUR TOUS**

Les soins palliatifs soulagent la douleur, la fatigue et tout symptôme lié au cancer et aux traitements. Ils soutiennent les patients et leurs proches face aux défis psychosociaux de la maladie



Société
canadienne
du cancer





B) 3^e action : **mobiliser**

Médias sociaux et courriels de masse

- Plateforme SCC « Passez à l'action »
- Facebook, Twitter, E-blasts (courriels de masse) pour diriger citoyens vers plateforme
- Partenaires (infolettre RSPQ)

↙ **Signature de**
+ 4000 cartes postales
Taux de commentaires
personnels de 38 %



Société canadienne du cancer | Canadian Cancer Society | **PASSEZ À L'ACTION**

FR EN QUÉBEC CAMPAGNE

À PROPOS CANCER.CA NOUS JOINDRE DONNEZ

POUR TOUS
Plus de soins palliatifs pour tous

PASSEZ À L'ACTION

STATISTIQUES - QUÉBEC
1,269 gestes posés | 161 partages

PARTAGEZ
f t in

PASSEZ À L'ACTION: Yvonne R. interpelle Gaétan Barrette sur les soins palliatifs.



B) 3^e action : mobiliser

Faire la boucle avec les élus

- 27 avril : cartes postales remises au D^r Barrette
- Envoi CP journaux – parutions hebdos – e-blast d'info





B) 3^e action : mobiliser

Faire la boucle avec les élus

6 mai : présence à
l'Assemblée nationale

- Outil papier-résumé
campagne remis aux
députés
- Déclaration de Diane
Lamarre

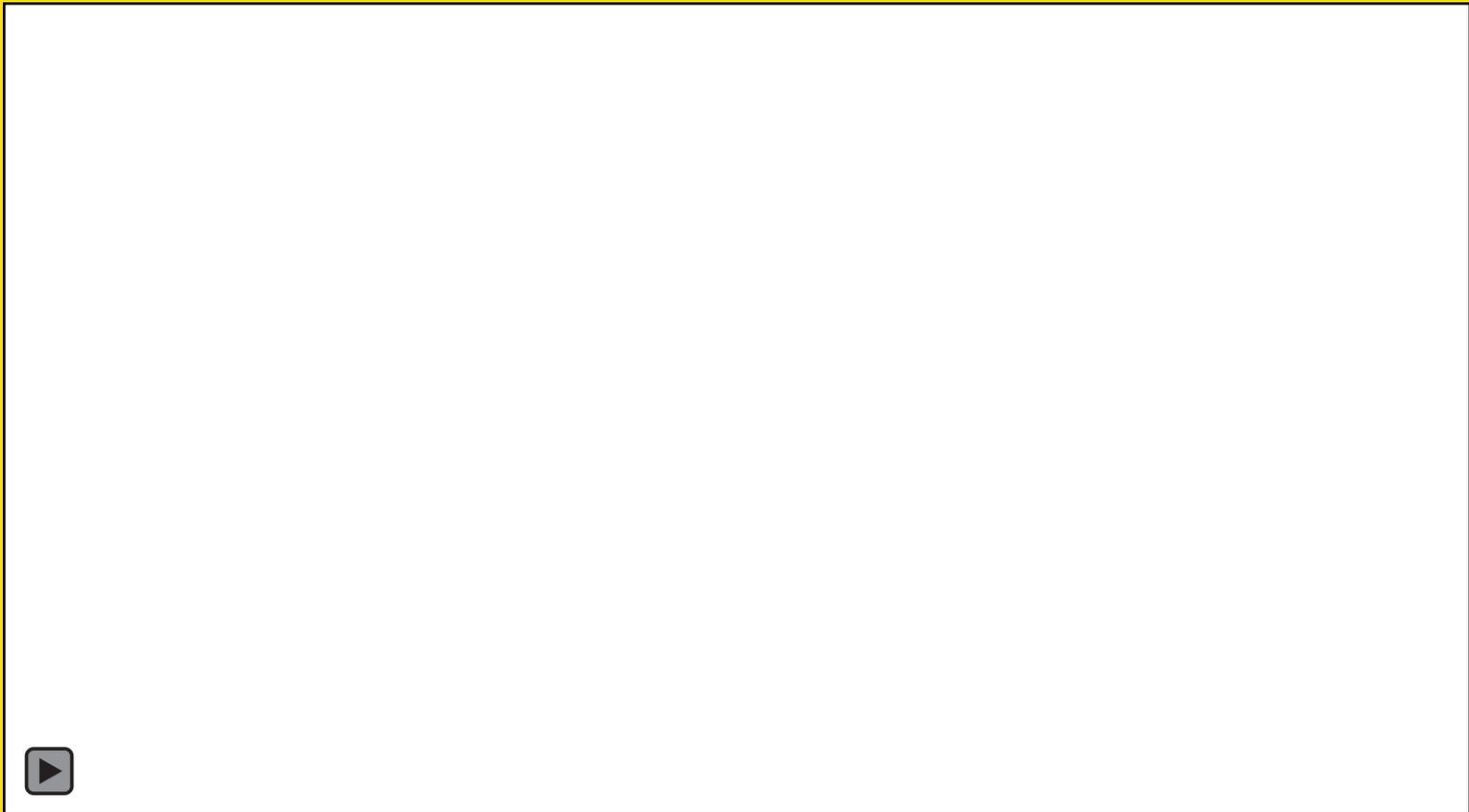




Société
canadienne
du cancer

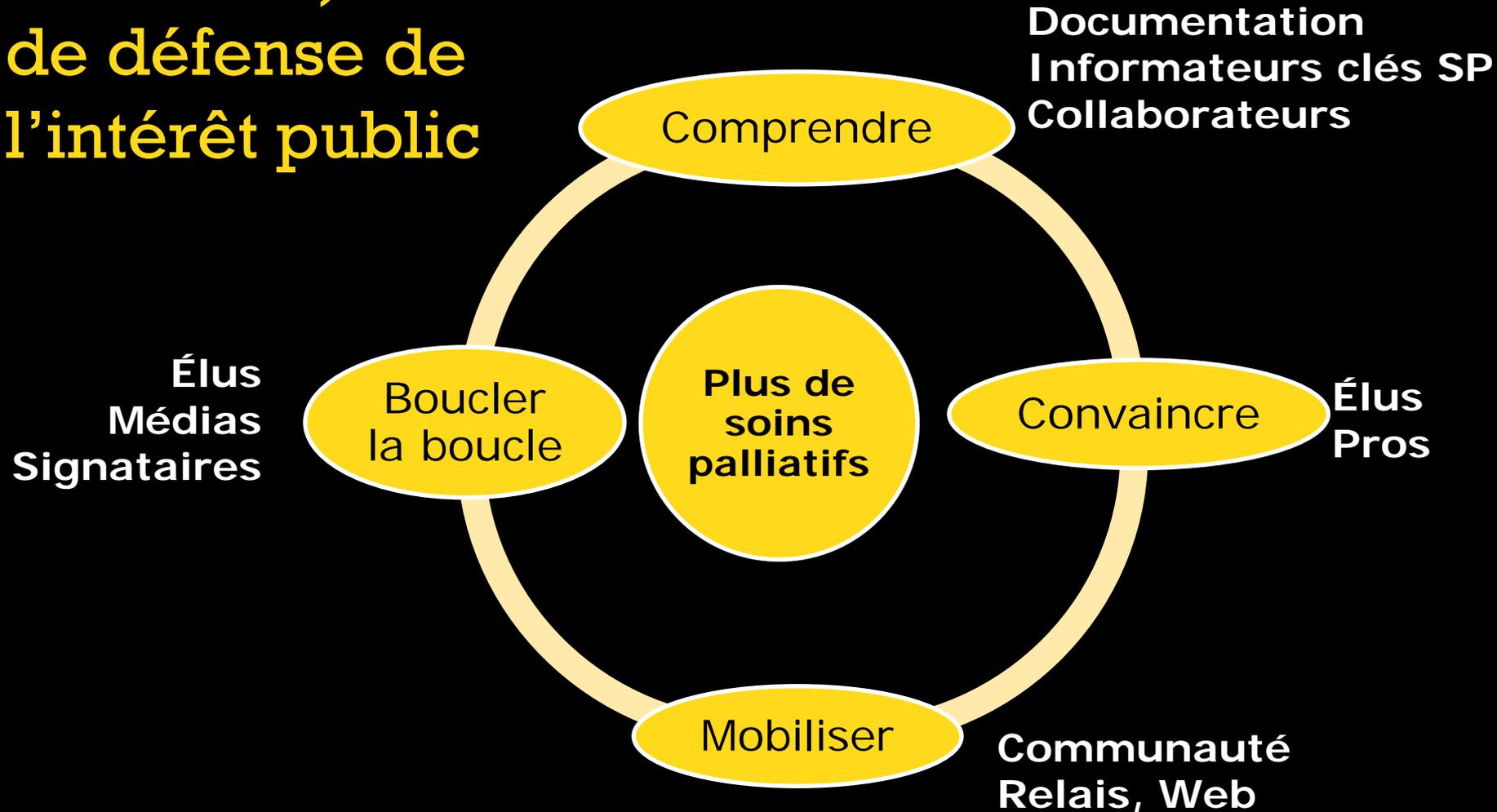
Sauvons  de vies.

B) Les mots pour le dire : les élus





Résumé B) Démarche de défense de l'intérêt public





C) Les mots pour le dire

- Louise, p.4
- Monique, p.5
- Isabelle, p.8-9
- Chantal, p.11





C) Réflexion

Espace de prise de parole

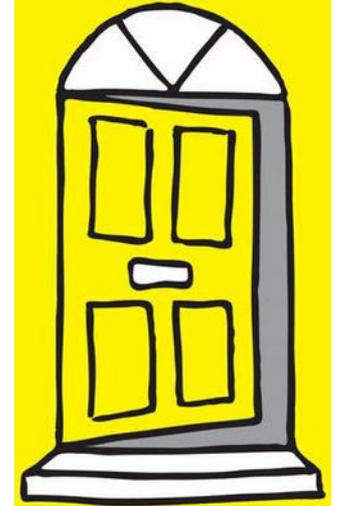
- Vs pétition, carte postale permet d'aller chercher + que force du nombre
- Types de commentaires :
 - Expériences de cancer/de fin de vie, avec ou sans soins palliatifs
 - Professionnels qui confirment les bienfaits et le besoin
 - Projection dans l'avenir : personnes anticipent l'offre insuffisante
 - Interpellation directe des élus
 - Augmentation générale de l'offre, droit pour tous



C) Réflexion

Mots et messages clés

- Problèmes d'accès, attente (Isabel, p.19)
- Lieu inadéquat : bruit, rénovations, multientente, pas de porte (Raymonde, p.9)
- Syndrome de la dernière minute (Jacinthe et Lynda, p.21-22)
- Soins palliatifs :
 - baume, réconfort, belle expérience, plus beau voyage, attention, aide, humanité, dignité et amour, apaisement, clame, sérénité, plus agréable, respect (Émilie, p.7)
 - chance, privilège, a pu bénéficier, chanceux, opportunité, pas donné à tout le monde, importance, nécessité, font la différence (Andréanne, p.23)





C) Réflexion

Mots et messages clés

- Plus de qualité de vie
- Soutenir les personnes et leurs proches
- Accompagnement
- Soulager les symptômes
- Confort, dignité
- Soins humains, globaux, interdisciplinaires
- Mieux vivre la maladie
- Partir sans souffrance



C) Réflexion : difficultés et solutions

Croyance qu'il s'agit d'un sujet difficile

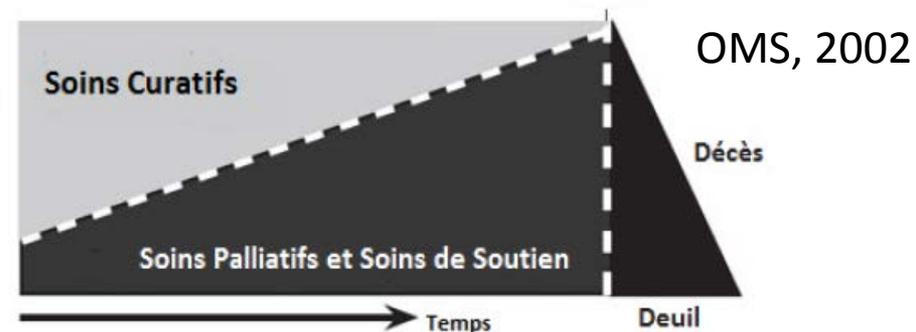
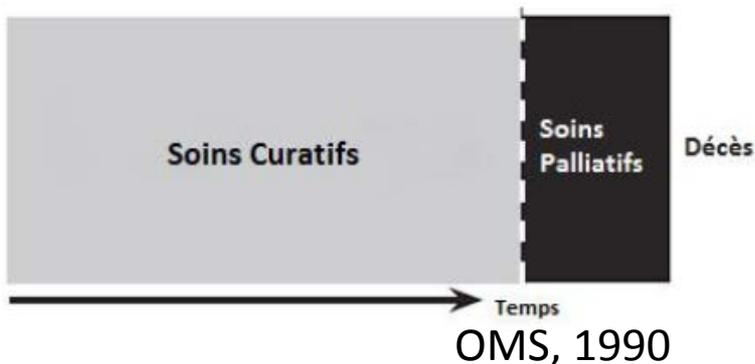
- Plus de réticences à l'intérieur de la SCC que chez les participants aux Relais
- Cartes postales avec photos : passer le mot, mais aussi des images positives
- Affiches le long du parcours des Relais (définition, bienfaits, douleur cancéreuse)
- Garder le message simple et clair et **s'ancrer dans notre mission**



C) Réflexion : difficultés et solutions

Soins palliatifs et fin de vie

- Soins palliatifs = mort imminente
- Même s'il y a un droit aux soins palliatifs, il est ancré dans la période de la fin de vie
- **Emphase sur « plus de soins palliatifs plus tôt » permet d'ouvrir le dialogue**
- **Ancrer le discours dans la définition « récente » de l'OMS**





C) Réflexion : difficultés et solutions

Écart entre papier et réalité

- Projet de loi 52 et le droit aux soins de fin de vie : « c'est réglé! »
 - Ratio atteint : une bataille d'experts et de chiffres, sans les bons chiffres
 - Se souvenir de l'expérience du milieu des soins palliatifs : la politique de 2004 allait tout régler
 - Trouver des leviers, comme l'implantation de la loi
- S'ancrer dans les témoignages, commentaires, expériences = réalité**



C) Réflexion : ce que nous avons appris

- S'appuyer davantage sur notre communauté, plus de ressources et d'appuis qu'on ne l'imagine
- Plateforme Web idéale pour ce type de partage d'expérience : taux de commentaires le plus fort
- Une campagne générale, mais **beaucoup de revendications plus précises – à suivre**
- « Lutter pour » est une dynamique très différente de « lutter contre »
- **Forte nécessité de démystification, d'information**





D) Soyons inspirés et inspirants

Et si...on pensait à une vaste campagne?

- Qu'aimeriez-vous qu'on sache des soins palliatifs?
- Que dirait-on à ceux qui ne connaissent pas les soins palliatifs, ou qui en ont peur?
- Grand public et professionnels ...?

Et si on pensait à atteindre ces mêmes objectifs avec les ressources actuelles? Que pourrions-nous faire maintenant? Ensemble?



Société
canadienne
du cancer

Sauvons  de vies.

Nous joindre

N'hésitez pas à nous contacter pour tout partage d'information, rencontre, future collaboration

Société canadienne du cancer, Division du QC
Service des questions d'intérêt public
514 255-5151

Mélanie Champagne

Directrice

mchampagne@quebec.cancer.ca

Marie-Anne Laramée

Analyste principale des politiques

malaramee@quebec.cancer.ca