

CONCEPTS ET TERMES CLÉS RELATIFS AUX SOINS PALLIATIFS

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) appuie la définition fournie dans le rapport [Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action](#). Le document établit ce qui suit :

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la qualité du décès. Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs familles à :

- surmonter les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, mais aussi les attentes, les besoins, les espoirs et les peurs qui y sont associés;
- se préparer à accepter et à gérer les choix de fin de vie et le cheminement vers la mort;
- surmonter le deuil et le chagrin;
- traiter tous les problèmes courants;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir des occasions de vivre des expériences significatives et utiles, ainsi que le développement personnel et spirituel.

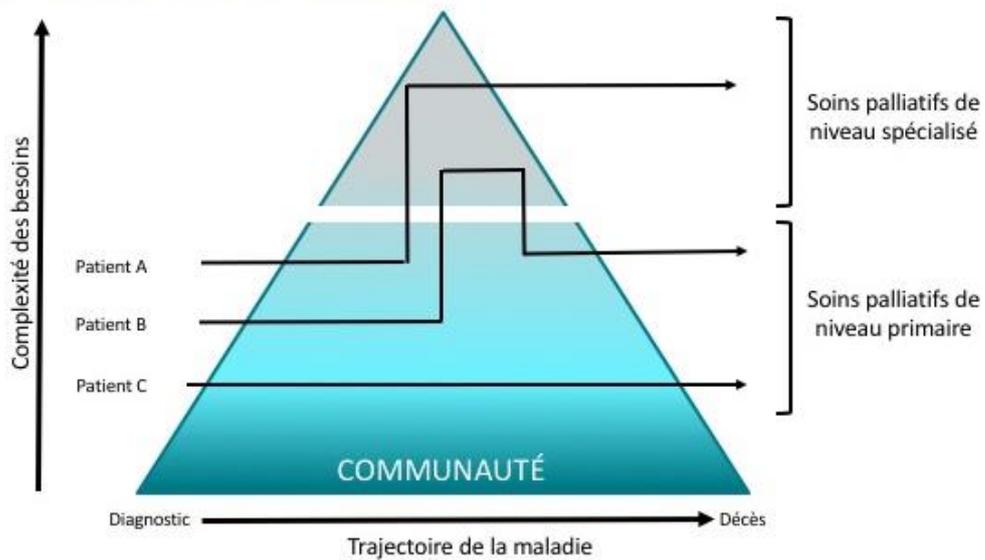
Les soins palliatifs:

- sont indiqués pour toute personne et toute famille touchées, ou risquant d'être touchées, par une maladie engageant le pronostic vital, du moment qu'elles sont prêtes à accepter ce type de soins et de soutien;
- peuvent améliorer d'autres types de soins, y compris les soins de rétablissement ou de réadaptation, ou devenir le point de mire des soins;
- sont efficaces lorsqu'ils sont offerts par une équipe interprofessionnelle de fournisseurs de soins de santé, y compris des bénévoles, qui possèdent des compétences dans tous les domaines des soins palliatifs;
- sont efficaces lorsqu'ils sont intégrés à l'échelon clinique et organisationnel et du système dans son ensemble;
- sont axés sur les personnes et les familles et respectent les pratiques sociales, spirituelles et culturelles;
- englobent les soins de fin de vie, mais ne se limitent pas aux tout derniers moments de la vie.

Réseau ontarien des soins palliatifs

QUI FOURNIT LES SOINS PALLIATIFS?

Qui fournit des soins palliatifs?



Adapté de : [Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action](#) et Pallium Canada

Réseau ontarien des soins palliatifs

- Les besoins complexes en soins palliatifs peuvent justifier un transfert vers une équipe de soins palliatifs de niveau spécialisé (patient A).
- Certains besoins en soins palliatifs peuvent nécessiter une consultation et un soutien de clinicien à clinicien (partage des soins) par une équipe de soins palliatifs de niveau spécialisé (patient B).
- La plupart des besoins en soins palliatifs peuvent être traités par le biais de soins palliatifs de niveau primaire (approche palliative des soins) (patient C).
 - Cliniciens en soins primaires (p. ex., médecins de famille, infirmiers praticiens spécialisés, équipes de santé de la famille, cliniques dirigées par du personnel infirmier praticien, infirmiers communautaires, fournisseurs de soins de santé à domicile, équipes de consultation en gestion de la douleur et des symptômes, soins d'urgence, etc.)
 - Cliniciens en soins spécialisés non palliatifs (p. ex., oncologues, internistes, gériatres, pédiatres, pneumologues, cardiologues, néphrologues, spécialistes en soins intensifs, chirurgiens, etc.)

PRINCIPES CLÉS

- Les soins palliatifs sont des soins médicaux et de soutien actifs, fondés sur la recherche.
- Une approche palliative des soins doit être mise en œuvre dès le diagnostic de maladie engageant le pronostic vital par un clinicien en soins primaires ou un autre médecin traitant.
- Les soins palliatifs ne se limitent pas aux derniers moments de la vie.
- Les soins palliatifs s'appliquent à toutes les maladies à un stade avancé, y compris les maladies cancéreuses et non cancéreuses.
- Les soins palliatifs s'appliquent à toutes les tranches d'âge et toutes les sous-populations, cultures, religions et appartenances ethniques.
- Les soins palliatifs peuvent et doivent être prodigués conjointement à d'autres traitements de fond (chimiothérapie, radiothérapie, inotropes, ventilation non invasive, hémodialyse, etc.).
- Il est prouvé que l'intégration précoce des soins palliatifs augmente la qualité et la durée de vie des personnes qui vivent avec une maladie avancée engageant le pronostic vital.
- Une équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmier, infirmier praticien spécialisé, travailleur social, diététicien, fournisseur de soins spirituels, physiothérapeute et ergothérapeute, bénévoles et autres) est nécessaire pour prodiguer des soins complets et de qualité adaptés aux besoins du patient.
- Les connaissances et les compétences de tous les professionnels de la santé doivent être utilisées pour répondre aux besoins du patient et de la famille.
- Des déterminants sociaux de la santé doivent être pris en compte pour prodiguer des soins palliatifs efficaces.
- Les souhaits, les valeurs, les objectifs et les croyances du patient doivent être établis à l'occasion de discussions portant sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins. Ces derniers doivent être établis dès le départ et revus régulièrement au besoin selon l'état de santé, les besoins évoluant avec le temps.

Palliatif:

- Désigne une approche de soins, de même qu'une philosophie de soins;
- Ne doit pas être utilisé pour désigner un patient ou une catégorie de patients. Une personne peut présenter des besoins en soins palliatifs ou peut recevoir des soins d'approche palliative;
- N'est pas une phase ou une étape de l'évolution d'une maladie ni un diagnostic. Une approche palliative des soins est indiquée, à tout moment, pour toute personne touchée par une maladie engageant le pronostic vital ou sa famille.

GLOSSAIRE DES TERMES ET DES CONCEPTS RELATIFS AUX SOINS PALLIATIFS

Planification préalable des soins

En Ontario, la planification préalable des soins est un processus itératif qui suppose que le patient soit mentalement capable :

D'IDENTIFIER son futur mandataire spécial en

- **confirmant** qu'il est satisfait avec son mandataire spécial par défaut/automatique conformément à liste hiérarchique des mandataires spéciales contenue dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, OU
- **choisissant** une autre personne qui agira en tant que mandataire spéciale en préparant une procuration relative au soin de sa personne (un document écrit officiel).

De PARTAGER avec clarté ses souhaits, ses valeurs et ses croyances lors de conversations avec le mandataire spécial et d'autres personnes, et plus généralement la façon dont il souhaiterait être soigné dans l'éventualité de son incapacité à donner ou à refuser son consentement.

Plutôt que d'être un événement unique, la planification préalable des soins est une démarche continue et dynamique au cours duquel les préférences personnelles sont susceptibles de changer à mesure que l'état de santé évolue. Elle peut être mise en œuvre à tout moment au cours des soins de santé et peut s'appliquer à des individus actuellement en bonne santé.

Directive préalable ou « testament de vie »

Les termes « directive préalable » ou « testament de vie » ne sont pas contenus dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* et ne **doivent pas** être utilisés en Ontario, car ils créent de la confusion. Les fournisseurs de soins de santé pourraient croire qu'ils doivent suivre les « directives » du document plutôt que de le voir comme l'expression d'un souhait devant être interprété par un mandataire spécialⁱ.

La loi ontarienne exige un consentement même lorsque le patient a participé à la planification préalable des soins ou a exprimé ses volontés dans un document écrit.

Capacité ou « capacité mentale »

En vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, toute personne est capable à l'égard d'une décision relative aux soins de santé si elle est apte à **comprendre** les renseignements pertinents à l'égard de la prise d'une décision et à **évaluer** les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou d'une absence de décision.ⁱⁱ La capacité mentale porte sur un problème ou une tâche en particulier et s'applique à un type particulier de décision. Une personne ne doit pas être désignée comme étant globalement incapable. En Ontario, lorsqu'un individu n'est pas capable mentalement et qu'une décision relative aux soins de santé doit être prise, le professionnel de la santé doit se tourner vers le(s) mandataire(s) spécial(aux) pour obtenir le consentement ou le refus de consentement au traitement ou à l'arrêt du traitement.

Réseau ontarien des soins palliatifs

Soins en fin de vie

Les soins en fin de vie font référence aux soins prodigués aux personnes sur le déclin qui vont mourir dans un avenir prévisible (proche)ⁱⁱⁱ. Ils constituent des soins actifs visant à aider les patients et les familles à se préparer à la mort, à garantir le confort et à prendre des décisions de soins compatibles avec le pronostic et les objectifs de soins du patient.

Fragilisation

La fragilisation désigne un état non spécifique dû à des changements physiologiques pouvant être liés à divers facteurs physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux. Ensemble, ces changements réduisent la force et la fonction de la personne et affectent sa résilience et sa capacité à faire face à toute forme de stress physiologique, qu'il s'agisse d'une infection, d'une maladie ou d'une perte sur le plan personnel^{iv}.

Discussion sur les objectifs de soins

La discussion sur les objectifs de soins entre un patient (ou son mandataire spécial s'il est réputé incapable) et le(s) fournisseur(s) de soins de santé aborde les objectifs du patient pour les soins de sa personne dans le contexte du consentement aux soins de santé et de la prise de décision en cas de maladie avancée. L'objectif de ces discussions est de définir les valeurs, les croyances et les souhaits du patient, ainsi que sa perception de la qualité de vie et ce qui est important et précieux à ses yeux. D'autres éléments comprennent la compréhension par le patient de son état de santé actuel, du pronostic et de l'évolution probable des choses si ses objectifs de soins sont appliqués aux décisions de traitement potentiel. La discussion sur les objectifs de soins constitue la base de la prise de décision et comprend souvent l'élaboration d'un plan de traitement (et l'obtention du consentement à celui-ci).

Centre de soins palliatifs

Le terme « centre de soins palliatifs » est utilisé pour décrire une variété de services et de soutiens spécifiques, ainsi que des établissements de soins. Les centres de soins palliatifs résidentiels créent un environnement chaleureux pour les patients en fin de vie nécessitant des soins en permanence. Par opposition, les centres de soins palliatifs externes offrent des soins par le biais de consultations externes et de visites au domicile du patient. Enfin, les centres de soins palliatifs virtuels offrent au public des ressources en ligne sur les soins palliatifs, la planification préalable des soins et d'autres questions concernant les derniers moments de la vie.

Consentement aux soins de santé (consentement au traitement)

Le consentement aux soins de santé est une décision éclairée et prise en connaissance de cause qui implique une personne mentalement capable et un fournisseur de soins, tel que défini dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario. Les fournisseurs de soins de santé proposant un traitement doivent obtenir le consentement éclairé du patient capable ou de son mandataire spécial s'il n'est pas mentalement capable. La discussion doit aborder l'état présent (contexte), les options de traitement possibles, les risques/bienfaits/effets secondaires, les autres traitements envisageables et les conséquences possibles en l'absence du traitement proposé.

Approche palliative des soins

Une approche palliative des soins vise à répondre à l'ensemble des besoins – physiques, psychosociaux et spirituels – d'une personne et de sa famille à tous les stades d'une maladie chronique progressive. Cette approche renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant ainsi aux individus et aux familles le sentiment de mieux maîtriser de la situation. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins discrets offerts à une personne mourante dont le traitement ne fonctionne plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de l'évolution de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès^v.

Réseau ontarien des soins palliatifs

Sédation palliative

Sur la base du Cadre de consensus canadien, la sédation palliative est définie comme :

- 1) l'utilisation d'agent(s) pharmacologique(s) pour réduire l'état de conscience;
- 2) étant réservé au traitement de symptômes physiques intolérables et réfractaires;
- 3) étant uniquement envisagée pour un patient ayant reçu un diagnostic de maladie progressive à un stade avancé.

La thérapie de la sédation palliative continue (TSPC) est l'utilisation d'une sédation constante jusqu'à la mort du patient. Des préoccupations subsistent quant au mésusage ou à l'abus de la sédation en général et de la thérapie de la sédation palliative continue en particulier^{vi}.

En général, la thérapie de la sédation palliative continue est adoptée au cours des derniers jours ou des dernières semaines de la vie.

La sédation palliative diffère de la sédation correspondant à un effet secondaire involontaire de médicaments administrés pour soulager d'autres symptômes (p. ex., opioïdes administrés pour l'analgésie). La sédation palliative est également distincte de la sédation donnée pour soulager l'anxiété ou l'agitation, lorsque l'effet visé est de calmer et de détendre le patient (mais pas nécessairement de le rendre inconscient). Des recherches ont été menées sur la pratique et la documentation de la thérapie de la sédation palliative :

<http://www.current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/1773/1486>

Procuration relative au soin de la personne

La procuration relative au soin de la personne est un document juridique dans lequel une personne habilite une autre personne à prendre des décisions relatives au soin de sa personne si elle en devient incapable.

Dans le document, la personne est désignée comme le **procureur au soin de la personne** (cette personne est le **mandataire spécial**). Cette procuration est distincte de la procuration perpétuelle relative aux biens, qui habilite le procureur à prendre des décisions d'ordre financier pour le compte d'une personne incapable.

Mandataire spécial

Un mandataire spécial est la personne qui prend des décisions concernant les soins et le traitement au nom d'une autre personne qui est incapable de prendre ces décisions. Ces décisions sont fondées sur les souhaits de la personne lorsqu'elle était capable ou, s'ils ne sont pas connus ou ne s'appliquent pas, la décision doit être conforme aux valeurs et aux croyances connues et dans l'intérêt fondamental de la personne. La *Loi sur le consentement aux soins de santé* fournit une liste hiérarchique des personnes qui deviendraient le mandataire spécial si le patient n'avait pas la capacité de donner son consentement à un plan de traitement. Si le patient n'est pas satisfait par le mandataire spécial par défaut indiqué dans la liste, il doit préparer une procuration relative au soin de sa personne.

Pour plus de termes, veuillez consulter la terminologie élaborée par Aller de l'avant :

<http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/terminologie.aspx>

ⁱ Advocacy Center for the Elderly (20 février 2015). Commentaires sur la version préliminaire de la politique *Planning for and Providing Quality End-of-Life Care* (Approuvé par le Council for Consultation). Échange de courriels obtenu par le biais de l'Advocacy Centre for the Elderly :

<http://www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/FINAL%20ACE%20response%20to%20CPSO%20Planning%20for%20the%20End%20of%20Life%20Policy%2020Feb2015.pdf>

ⁱⁱ LCSS, article 4

ⁱⁱⁱ Institut canadien d'information sur la santé, *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique* (Ottawa : ICIS, 2011)

^{iv} Association canadienne de soins palliatifs, Terminologie, Initiative Aller de l'avant : Approche des soins palliatifs intégrés, 2017

^v <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/terminologie.aspx>

^{vi} Dean, M. M., Cellarius, V., Henry, B., Oneschuk, D., & Librach, S. L. (2012). *Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada*. *Journal of palliative medicine*, 15(8), 870-879