

ÉNONCÉ DE POSITION COMMUN

Pour faciliter la lecture, les mots de genre féminin appliqués aux personnes désignent les femmes et les hommes, et vice-versa, si le contexte s'y prête.

L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et le Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (GI-SPC) appuient l'**approche palliative**¹ des soins et son but central (comme souligné dans le *Cadre national Aller de l'avant*) : aider les gens à bien vivre jusqu'à leur décès, pendant toute la durée de vie, et dans tous les milieux de pratique². Toutes les infirmières³ ont un rôle fondamental à jouer dans l'approche palliative des soins.

POSITION

L'AIIC, l'ACSP et le GI-SPC croient que :

Les infirmières sont des fournisseurs de soins de santé essentiels pendant toute la vie des gens jusqu'à leur décès. Leur pratique au sein du cadre de l'approche palliative et des soins de santé primaires⁴ est fondée sur le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers de l'AIIC*.

Les **soins centrés sur la personne** sont le pilier de l'approche palliative. Ils rendent hommage aux **valeurs** et aux désirs de la personne en matière de soins de santé en faisant la promotion de l'**autonomie**, de la dignité et du contrôle, ainsi que de la **prise de décisions partagée** (le cas échéant) en ce qui concerne les décisions relatives aux soins de santé.

Les infirmières, à titre d'intervenantes essentielles, préconisent des soins palliatifs et des **soins de fin de vie** de grande qualité qui sont accessibles à tous les Canadiens et qui sont prodigués dans le milieu choisi qui convient le mieux à leurs besoins en matière de soins.

Les infirmières (parmi tous les milieux et domaines de pratique), les collègues **interdisciplinaires**, les employeurs du milieu de la santé et les gouvernements partagent tous la responsabilité d'appuyer des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité et accessibles :

- Les infirmières de tous les milieux de pratique clinique sont responsables de prodiguer et de préconiser des soins palliatifs et de fin de vie sûrs, compétents, compatissants, conformes à l'éthiques et factuels.⁵

1 Les termes en gras figurent dans le glossaire.

2 L'AIIC, l'ACSP et le GI-SPC désirent reconnaître la contribution du groupe de travail de l'énoncé de position sur les soins palliatifs et de fin de vie dans l'élaboration du présent énoncé et du glossaire.

3 Dans ce document, le terme *infirmière* désigne une « infirmière autorisée », une « infirmière clinicienne spécialisée » et une « infirmière praticienne ».

4 Le cadre des soins de santé primaires vise la pratique infirmière dans tous les milieux. Il comprend les « cinq principes soulignés dans la *Déclaration d'Alma-Ata* de 1978 de l'Organisation mondiale de la Santé : (1) l'accessibilité; (2) la participation active du public; (3) la promotion de la santé et la prévention et prise en charge des **maladies chroniques**; (4) l'utilisation des technologies appropriées et de l'innovation (y compris des connaissances, des compétences et de l'information); et (5) la collaboration intersectorielle » (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], 2012, p. 1).

5 Toutes les infirmières accordent une grande valeur au droit à la vie et à l'importance des choix, à la dignité et au traitement respectueux d'une personne. Le code de déontologie de l'AIIC présente des lignes directrices lorsque des changements aux pratiques de soins de santé remettent en question les obligations morales des infirmières au moment de prodiguer des soins (p. 43)

- Les enseignantes en sciences infirmières sont responsables de former les étudiantes en sciences infirmières et les infirmières (de niveau novice à spécialisé) en matière de soins palliatifs et de fin de vie en expliquant les compétences connexes et en en faisant la démonstration.
- Les organismes de réglementation en soins infirmiers sont responsables de veiller à ce que les normes de pratiques professionnelles en soins palliatifs et de fin de vie soient respectées pendant tout le continuum de soins.
- Les responsables des politiques en soins infirmiers sont tenus d'élaborer, de promouvoir et de préconiser des stratégies proactives en matière de soins palliatifs et de fin de vie.
- Les chercheurs en sciences infirmières sont responsables d'identifier des pratiques exemplaires factuelles, d'évaluer les résultats et de promouvoir la recherche sur la prestation des soins infirmiers de fin de vie.
- Les dirigeantes en soins infirmiers, tant officielles qu'informelles, sont responsables de démontrer, de promouvoir et de prôner une approche palliative des soins.
- Les collègues interdisciplinaires sont responsables de collaborer avec le patient et les membres de l'équipe pour satisfaire les objectifs de **soins** du patient.
- Les employeurs du milieu de la santé sont responsables de créer des milieux de pratique faisant la promotion de l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie sûrs, compatissants, compétents et conformes à l'éthique et offrant une formation continue connexe aux fournisseurs de soins de santé.
- Les gouvernements sont responsables de fournir les ressources adéquates (financières et humaines) afin que les Canadiens aient accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Ils ont aussi la responsabilité de veiller à ce qu'une main-d'œuvre infirmière appropriée soit en place pour offrir un tel accès.

CONTEXTE

Terminologie

La discussion suivante sur l'approche palliative des soins a recours à quatre termes distincts⁶ :

Les soins palliatifs ont pour but d'améliorer la qualité de vie d'une personne dès qu'une pathologie chronique limitant son espérance de vie est diagnostiquée. Ils se poursuivent jusqu'au décès, au **deuil** de la famille et à la disposition du corps. Les soins palliatifs sont prodigués dans tous les milieux de soins **primaires**, y compris à domicile, dans des cliniques ambulatoires et d'autres milieux communautaires, et dans tous les milieux tertiaires, dont les hôpitaux, les centres de soins palliatifs et les établissements de soins de longue durée⁷.

L'**approche palliative** fait appel aux principes des **soins palliatifs** (c.-à-d. dignité, espoir, réconfort, **qualité de vie**, soulagement de la **souffrance**) auprès de patients souffrant d'une pathologie chronique limitant leur espérance de vie à toutes les étapes de la vie, et non seulement en fin de vie. Elle renforce l'autonomie personnelle, le droit de prendre une part active à ses soins et un plus grand sens de contrôle pour le patient et sa famille. L'approche palliative « n'établit pas un lien étroit entre la prestation des soins et le pronostic »; elle mise plutôt (à plus grande échelle) sur les « conversations avec [les patients] sur leurs besoins et leurs désirs »⁸. [*traduction*]

6 Une description plus détaillée de ces termes figure dans le glossaire.

7 (Carstairs, 2010, p. 6)

8 (Stajduhar, 2011, p. 10)

Les **soins palliatifs spécialisés** mettent en jeu une équipe de soins palliatifs spécialisée ou un professionnel de la santé spécialisé pour renforcer les soins palliatifs, habituellement de l'une des deux façons suivantes :

- évaluation et traitement des symptômes complexes;
- offre d'information et de conseils au personnel sur des questions complexes (par ex. des enjeux éthiques, des questions familiales, une détresse existentielle ou psychologique)⁹.

Les soins de fin de vie débutent à l'étape finale du processus de décès, puis se poursuivent jusqu'au décès, en passant par le deuil de la famille et la disposition du corps. Ils sont prodigués dans tous les milieux pendant le continuum de soins pour soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie jusqu'au décès.

L'approche palliative au Canada

La plupart des Canadiens préféreraient mourir à leur domicile, entourés de leurs **proches**. En pratique, près des trois quarts décèdent dans des hôpitaux, ce qui s'avère coûteux sur les plans économique et humain. Alors que les hôpitaux sont responsables de la plupart des **coûts** liés aux soins de fin de vie au Canada¹⁰, mais qu'ils sont destinés au traitement et au rétablissement¹¹, l'expérience du décès dans ces établissements peut souvent signifier des traitements inappropriés, des symptômes inadéquatement pris en charge, une souffrance prolongée et un deuil douloureux.¹²

Le recours à une approche palliative des soins réduirait ces hospitalisations et les traitements médicaux inappropriés, y compris ceux qui vont à l'encontre des souhaits de fin de vie d'une personne. En bout de ligne, une approche palliative offerte dans le milieu de choix d'une personne qui convient mieux à ses besoins est plus efficace pour améliorer les résultats (y compris un décès paisible) et pour soutenir le système de soins de santé. Elle réduirait également le traumatisme émotionnel important que les personnes et leur famille pourraient subir en fin de vie.

Le Canada aurait avantage à disposer de plus de services de soins palliatifs spécialisés et d'approches palliatives plus accessibles pour les patients en fin de vie, ainsi que pour leur **famille**¹³. Les soins de fin de vie spécialisés comprennent le **traitement de la douleur et des symptômes** ainsi que le deuil, qui sont généralement offerts dans le cadre de programmes ou d'établissements désignés de **soins palliatifs en centre d'hébergement**. Les programmes de soins palliatifs en centre d'hébergement permettraient aux Canadiens d'« obtenir une plus grande maîtrise de leur vie, de prendre en charge la douleur et les symptômes plus efficacement et [d'appuyer] les **aidants familiaux**¹⁴. » [*traduction*]

Malgré l'expansion des services de soins palliatifs spécialisés, un trop grand nombre de patients et leur famille n'ont toujours pas accès à des soins de fin de vie de haute qualité¹⁵, surtout dans des services d'urgence médicale et chirurgicale non spécialisés et dans des milieux résidentiels, de soins de longue durée et de soins à domicile¹⁶. Par conséquent, les dirigeants canadiens d'organisations non gouvernementales et des secteurs des soins infirmiers et gouvernementaux recommandent qu'une approche palliative soit intégrée aux soins primaires et qu'elle soit utilisée auprès des patients qui sont en fin de vie.

9 (Kristjanson, 2005, p. 15)

10 L'Institut canadien d'information sur la santé (2007) révèle que seulement de 16 à 30 % des Canadiens des provinces de l'Ouest ont accès à des soins palliatifs et de fin de vie et en bénéficient. À l'inverse, sur les 90 % des Canadiens qui peuvent bénéficier de soins palliatifs, 70 % n'obtiennent pas ces services.

11 (ACSP, 2013a)

12 (Chan, 2014; Heyland, et coll., 2006)

13 (Carstairs, 2010; Stajduhar, 2011)

14 (ACSP, 2013b, p. 3)

15 (Storch, Starzomski, & Rodney, 2013)

16 (Peter, 2013)

Rôle des infirmières

Depuis plusieurs années, le mouvement des soins palliatifs est en mesure de promouvoir les soins palliatifs comme forme spécialisée de la pratique infirmière et a déjà amélioré de manière irréversible les normes de soins pour les patients en fin de vie¹⁷. En fait, en abordant les soins de fin de vie, les soins infirmiers palliatifs sont ressortis comme spécialité unique et hautement estimée¹⁸. En se conformant à ses principes, le personnel infirmier qui travaille dans ce domaine mise sur l'amélioration de la qualité de vie d'une personne, peu importe son âge, et sur l'appui aux membres de la famille et aux proches¹⁹.

La pratique des soins infirmiers palliatifs est étroitement liée aux valeurs infirmières plus généralement. Toutes les infirmières accordent une grande valeur au droit à la vie et à l'importance des choix, à la dignité et au traitement respectueux d'une personne. L'accès au soulagement de la douleur et les autres pratiques de prise en charge des symptômes exprimés dans le **plan de soins** sont inhérents à la prestation de soins de qualité et à la dignité de la vie jusqu'au décès. Les infirmières ont la responsabilité fondamentale d'alléger la souffrance, et la nécessité d'un soutien infirmier efficace est universel.

Le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* de l'AIC est aussi un pilier de la pratique infirmière. Pour ce qui est des soins à une personne mourante, il indique aux infirmières « de favoriser son confort, d'alléger ses souffrances²⁰, de préconiser le soulagement adéquat de l'inconfort et de la douleur et d'assurer une atmosphère digne et paisible lorsque la fin arrive. Cela comprend le fait d'appuyer la famille pendant les derniers moments et après le décès »²¹. Par ailleurs, le Code tient compte des changements aux pratiques de soins de santé qui vont à l'encontre des obligations morales des infirmières au moment de prodiguer des soins de ce genre.²²

Dans l'ensemble, le système de soins de santé canadien doit pouvoir compter sur les infirmières pour offrir une approche palliative des soins aux patients avec lesquels il interagit au cours de leur vie et pendant le continuum des soins et le contexte de soins. Aujourd'hui, les infirmières de tous les contextes de la pratique se consacrent directement aux gens et à leur condition humaine, évalue la souffrance²³ et la survie tout en les appuyant au fil du processus de fin de vie et de la mort²⁴. Par conséquent, elles jouent un rôle essentiel dans l'approche palliative des soins en :

- engageant la communication qui fait état des valeurs et des désirs en matière de soins de santé des patients;
- rendant hommage aux valeurs et aux souhaits en matière de soins de santé des patients et en appuyant leur famille;
- défendant les droits des patients et en appuyant leur expérience de vie et de mort;
- prodiguant des soins complets, coordonnés, compatissants et holistiques aux patients et à leur famille;
- tentant d'atténuer la douleur et d'autres symptômes tout en offrant du soutien psychosocial et pendant le deuil afin de maximiser la qualité de vie et du décès d'un patient;

17 (Stajduhar, 2011)

18 Cette spécialité comprend le personnel infirmier en soins palliatifs.

19 (Stajduhar, 2011, p. 7)

20 La souffrance, contrairement à la douleur, est intrinsèque à une personne : elle exige que nous comprenions les gens en tant qu'humains.

21 (CNA, 2008, p. 14)

22 Consulter l'Annexe D dans le Code de déontologie, « Considérations déontologiques lorsqu'il s'agit de répondre à des attentes contraires à sa propre conscience », p. 43-46.

23 (Chochinov, 2007)

24 (Austin, 2011)

- offrant une présence thérapeutique et compatissante aux patients et à leur famille, y compris du soutien pendant le deuil et toute la durée du processus de la mort;
- préconisant des ressources qui appuient les patients et leur famille dans le choix d'un environnement privilégié pour un décès paisible et en toute dignité²⁵.

Les soins palliatifs et de fin de vie de qualité sont « dispensés de façon optimale en collaboration avec les membres d'une équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins physiques, affectifs, [psychosociaux, culturels], et spirituels de la personne et de ses proches »²⁶ [traduction]. Les infirmières aujourd'hui travaillent de façon concertée, en équipes interdisciplinaires²⁷ tout en appuyant la capacité des autres professionnels de pratiquer avec intégrité dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie optimaux.

Les équipes interdisciplinaires sont également importantes pour déterminer si une personne a besoin de services et de soins palliatifs spécialisés ou d'une approche palliative plus générale (une question essentielle et courante en soins palliatifs et de fin de vie). Des équipes de ce genre peuvent aborder le spectre complexe des besoins liés à la progression de la maladie et à la fin de vie. Les infirmières praticiennes, les infirmières cliniciennes spécialisées et les infirmières certifiées par l'AIIIC en soins palliatifs peuvent assumer un important leadership en vue de promouvoir cette collaboration interprofessionnelle.

Planification préalable des soins

La première étape de la mise en pratique d'une approche palliative ou de la prestation de soins palliatifs efficaces est d'amorcer la conversation sur les soins de fin de vie tôt et d'en reparler périodiquement au cours de la vie d'une personne. La planification préalable des soins, souvent établie pour aider à orienter les soins de fin de vie, peut être entreprise en tout temps. Elle nécessite des conversations ouvertes et courantes entre les personnes, leur famille et les professionnels de la santé.

Les infirmières devraient encourager tous les patients à réfléchir à leur valeur (par ex. personnelles, culturelles, religieuses et celles qui constituent le patrimoine de maintien et de l'appui à la vie), à les communiquer et à les consigner, en plus de leurs souhaits liés aux soins personnels et de santé qui comprennent les soins de fin de vie. Ainsi, grâce à ce genre de planification, les proches, les **mandataires** et les équipes de soins de santé connaîtront les valeurs et les souhaits des patients dans des conditions où ceux-ci ne seront plus en mesure d'orienter leur fournisseur de soins de santé. Dans certains territoires ou provinces, de telles conversations peuvent donner lieu à une **directive de soins de fin de vie**, soit un document officiel ou non comportant des instructions visant des soins de santé éventuels et des choix en matière d'options de traitement²⁸. »

Approuvé par le conseil d'administration de l'AIIIC

Juin 2015

25 (Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP, 2014, p. 13)

26 (Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP, 2001, p. 9)

27 Les membres de l'équipe interdisciplinaire proviennent de différentes disciplines de la santé qui travaillent ensemble dans la réalisation des objectifs de santé pour répondre aux besoins complets en matière de soins de santé évalués et exprimés (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2012).

28 (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, Association canadienne de soins palliatifs, 2014)

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des soins palliatifs. (2013a). *Qu'est-ce que les Canadiens disent : Résultats du sondage sur l'initiative Aller de l'avant*. Sondage Harris/Decima mené par l'ACSP. Extrait de http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/51926/aller_de_l_avant_sondage_canadiens_disent_dec_2013_fre.pdf
- Association canadienne des soins palliatifs. (2013b). *Hospice palliative care in Canada* [Fact sheet]. Extrait de http://www.chpca.net/media/7622/fact_sheet_hpc_in_canada_march_2013_final.pdf
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2012). *Soins de santé primaires* [Énoncé de position]. Ottawa : Auteur.
- Austin, W. J. (2011). « The incommensurability of nursing as a practice and the customer service model: An evolutionary threat to the discipline ». *Nursing Philosophy*, 12, 158-166. doi:10.1111/j.1466-769X.2011.00492.x
- Carstairs, S. (2010). *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Ottawa : Le Sénat du Canada.
- Chan, L. (2014). *“Dying people don't belong here”: How cultural aspects of the acute medical ward shape care of the dying*. Dissertation de doctorat non publiée, faculté des sciences infirmières, Université McGill, Montréal, Canada.
- Chochinov, H. M. (2007). « Dignity and the essence of medicine: The A, B, C and D of dignity conserving care ». *British Medical Journal*, 335, 184-187. doi:10.1136/bmj.39244.650926.47
- Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. (2001). *Canadian hospice palliative care nursing standards of practice*. Ottawa : Auteur.
- Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. (2009). *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*. Extrait de http://www.acsp.net/groupes_d-interet/infirmieres.html
- Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. (2014). *Canadian hospice palliative care nursing standards of practice*. Extrait de http://acsp.net/media/367211/chpc_ng_standards.2014.14_july_2014.final.pdf
- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. (2012). *Équipe de collaboration interprofessionnelle*. Ottawa : Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., . . . CARENET. (2006). « What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members ». *Canadian Medical Association Journal*, 174, 627-633.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa : Auteur.
- Kristjanson, L. J. (2005). « Directions in palliative care nursing research: Impeccable care, timing, and complexity ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 37(2), 13-20.
- La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, Association canadienne de soins palliatifs. (2014). *Planification préalable des soins*. Dans *Terminologie liée à l'approche des soins palliatifs intégrés*. Extrait de <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/53069/TWF-lexicon-FR-final.pdf>

Peter, E. (2013). Home health care: Ethics, politics, and policy. Dans J. Storch, P. Rodney, & R. Starzomski (Eds.). *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (2nd ed., pp. 384-397). Toronto: Pearson-Prentice Hall.

Stajduhar, K. I. (2011). « Chronic illness, palliative care, and the problematic nature of dying ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 43(3), 7-15.

Storch, J., Starzomski, R., & Rodney, P. (2013). Re-framing end of life decision making. Dans J. Storch, P. Rodney, & R. Starzomski (Eds.). *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (2nd ed., pp. 333-357). Toronto: Pearson-Prentice Hall.

Consulter aussi :

[Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens](#)

[Portail canadien en soins palliatifs](#)

[iPANEL](#)

[Parlons-en : Planification préalable des soins au Canada](#)

[Aller de l'avant : Le Cadre national](#)

[Worldwide Hospice Palliative Care Alliance](#)

Remplace :

Prestation de soins infirmiers de fin de vie (2008)

GLOSSAIRE

AIDANT/SOIGNANT. « Toute personne offrant des soins ». Les soignants d'une organisation de soins de santé « sont tenus de respecter des normes professionnelles de pratique »¹. Les soignants peuvent être des professionnels de la santé rémunérés ou des fournisseurs de soins non réglementés; les aidants familiaux sont des membres de la famille et des proches du patient qui ne sont pas rémunérés. Les aidants familiaux peuvent n'avoir aucune éducation officielle liée aux soins de santé².

APPROCHE PALLIATIVE. Utilise les principes des soins palliatifs (comme la dignité, l'espoir, le confort, la qualité de vie et le soulagement de la souffrance) et les applique aux soins des patients souffrant de conditions chroniques et dont l'espérance de vie est limitée pour satisfaire toute leur gamme de besoins physiques, psychosociaux et spirituels à toutes les étapes de la vie, et non pas seulement en fin de vie. Elle n'établit pas de lien étroit entre la prestation des soins et le pronostic, mais elle mise plutôt sur les conversations avec les patients entourant leurs besoins et leurs désirs³. « Cette approche renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation. »⁴

AUTONOMIE. Principe éthique qui fait référence au respect et à la dignité des patients en tant qu'êtres humains et à la capacité de contrôle sur leurs souhaits en matière de soins de santé. Le respect de l'autonomie d'un patient consiste à rendre compte de son droit de prendre des décisions et des mesures, dans les limites de la loi et du contexte familial, selon leurs propres valeurs et croyances.

COÛT. Les coûts associés à la fin de vie sont financiers et comprennent les ressources humaines en santé. Les coûts humains sont également considérables (qualité de vie, qualité du décès et deuil) et doivent être pris en considération dans les soins palliatifs ou de fin de vie.

DEUIL. Terme large qui englobe « l'ensemble de l'expérience des proches et des amis pendant l'attente et au moment du décès ainsi que l'adaptation subséquente à la vie sans l'être cher à la suite de son décès »⁵. Le personnel infirmier peut appuyer les membres de la famille et les amis en étant présent et en leur permettant d'exprimer leurs sentiments de perte et de chagrin avant et après le décès.

DIRECTIVES DE SOINS DE FIN DE VIE. Document écrit qui précise les traitements désirés ou non par le patient, dans l'éventualité où il ne serait plus apte à prendre des décisions concernant ses soins. Il s'agit d'une des composantes d'une directive avancée (voir mandataire).

FAMILLE/PROCHES. Le patient détermine qui sont les membres de sa famille, ceux-ci « pouvant comprendre la famille biologique, la famille par alliance ou la famille choisie et les amis. »⁶

INTERDISCIPLINAIRE. Une équipe interdisciplinaire est composée de membres de différentes disciplines des soins de santé qui travaillent en collaboration pour défendre les objectifs de santé d'une personne afin de combler tous les besoins évalués et exprimés en matière de soins de santé⁷. Les membres de l'équipe possèdent différentes formations, compétences et aptitudes pour mettre en œuvre le plan de soins du patient. Les services nécessaires pour aborder les enjeux, les attentes et les besoins désignés du patient détermineront les membres de l'équipe de soins de santé. Une équipe interdisciplinaire peut comprendre, mais ne s'y limite pas, un des professionnels suivants : personnel infirmier (infirmières ou infirmiers autorisés, praticiens et cliniciens spécialisés), infirmières ou infirmiers auxiliaires et auxiliaires autorisés, infirmières ou infirmiers psychiatriques autorisés, travailleurs des services paramédicaux, diététistes, naturopathes, pharmaciens,

1 Association canadienne des soins palliatifs [ACSP], 2014, p. 2.

2 Ibid.

3 (Stajduhar, 2011)

4 (ACSP, 2014, p. 1)

5 (Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne des soins palliatifs, 2009, p. 16)

6 (Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP, 2014, p. 17)

7 (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2012)

médecins, psychologues, orthophonistes, travailleurs sociaux, conseillers spirituels, aidants non rémunérés, fournisseurs de soins non réglementés et bénévoles.

MALADIE CHRONIQUE. Maladie « qui se développe lentement, qui dure longtemps, qu'on ne peut pas guérir, qui est évolutive et qui limite l'espérance de vie. La maladie et ses traitements entraînent habituellement des symptômes [...] qui peuvent nuire aux activités de la personne, causer de la détresse psychologique et réduire la qualité de vie. »⁸ Une maladie chronique peut comporter une trajectoire incertaine, complexe et parfois prolongée vers le décès. Elle « ne peut être guérie, mais on peut généralement en traiter les symptômes. »⁹

MANDATAIRE. Une personne apte ayant l'autorité légale de prendre des décisions en matière de soins de santé pour le compte d'une personne inapte. Une personne apte a l'autorité légale de consentir au traitement ou non au nom d'une autre personne qui n'est pas en mesure de communiquer ses propres souhaits. Comme la législation provinciale et territoriale n'est pas uniforme dans tout le Canada, chaque province et territoire a ses propres directives liées au mandataire et directives de soins de fin de vie en ce qui concerne le traitement et les soins. La terminologie diffère aussi d'une province ou d'un territoire à l'autre¹⁰. Le personnel infirmier doit se familiariser avec la terminologie utilisée dans sa province ou territoire (voir directive de soins de fin de vie).

PLAN DE SOINS. Plan consigné « décrivant les besoins et objectifs [exprimés, par ex. physiques, affectifs, mentaux, etc.] de la personne en matière de soins de santé; et les interventions qui permettront de combler ces besoins et réaliser ces objectifs »¹¹. On tient compte de l'apport de la famille. Un plan de soins centrés sur la personne devrait être élaboré pour accompagner les directives de soins de fin de vie officielles, et ce plan de soins devrait évoluer au fil des changements de la condition de la personne.

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS.

Processus courant de réflexion, de communication et de consignation des valeurs et souhaits d'une personne pour sa santé et ses soins personnels futurs dans l'éventualité où elle ne serait plus apte à consentir à un traitement ou à d'autres soins ou à les refuser. Des conversations pour informer les fournisseurs de soins de santé, les proches et les amis, et (surtout) le mandataire, devraient avoir lieu régulièrement et faire l'objet d'une mise à jour régulière. Des conversations de ce genre éclairent souvent les souhaits entourant les soins futurs et les options en fin de vie. Une attention doit également être accordée aux lignes directrices sanitaires et juridiques provinciales et territoriales¹².

PRISE DE DÉCISIONS PARTAGÉE. La prise de décisions partagée est la collaboration entre le fournisseur de soins de santé et le patient, grâce à une communication bilatérale et l'échange d'information, en vue d'en arriver à une entente concernant le traitement. On y a recours essentiellement dans les cas où plusieurs options de traitement sont disponibles sans option « optimale » unique.

PROCHES/FAMILLE. Voir famille/proches

QUALITÉ DE VIE. État de bien-être défini par la personne qui vit avec une maladie au stade avancé. Elle est associée aux « expériences ayant du sens et de la valeur à ses yeux et de sa capacité de vivre de telles expériences. »¹³ Elle fait référence à un état de « bien-être physique, mental et social, et qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »¹⁴ « La qualité de vie et de mort est l'objectif des soins palliatifs. »¹⁵ [traduction]

SOINS. « Tous les traitements, les interventions, les mesures et le soutien offerts à une personne et à sa famille pour traiter une maladie et améliorer la santé et le bien-être »¹⁶, pendant toute la vie jusqu'au décès. Les objectifs

8 ACSP, 2014, p.1

9 Ibid.

10 (« mandataire »)

11 ACSP, 2014, p. 2.

12 (Storch, Rodney, & Starzomski, 2013)

13 (ACSP, 2014, p. 2)

14 (OMS, 2015a, para. 1)

15 (Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP, 2014, p. 18)

16 (ACSP, 2014, p. 2)

de soins d'une personne, qui comprennent le traitement de la maladie ou la prise en charge des symptômes, ainsi que les limites sur les interventions selon les souhaits de la personne, sont appuyés et consignés par l'équipe de soins.

SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE. Soins respectueux et adaptés aux valeurs et aux besoins personnels. Cette approche de la prestation des soins garantit que ces valeurs orientent la prise de décisions clinique. « Les soins sont en tous points dispensés en tenant compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses de la personne et de ses proches, de leurs croyances et de leurs pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape du décès. »¹⁷ Ils sont fondés sur des « relations de rétablissement ancrées dans des communications solides et la confiance »¹⁸. [*traduction*]

SOINS DE FIN DE VIE. Débutent au moment où une personne est en train de mourir, se poursuivent jusqu'au décès, puis avec les soins aux endeuillés et la disposition du corps¹⁹. Il s'agit de soins prodigués pour soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie jusqu'au décès dans tous les milieux pendant le continuum de soins.

SOINS PALLIATIFS. Soins prodigués pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques qui menacent leur vie. Grâce à la prévention et au soulagement de la souffrance, les soins palliatifs font la promotion d'une identification précoce et d'une évaluation et d'un traitement complets de la douleur et d'autres difficultés, dont des troubles physiques, psychosociaux et spirituels²⁰. Les soins palliatifs sont prodigués dans tous les contextes de soins, y compris à domicile, au sein de communautés, en établissement (par ex. hôpitaux, centres de soins palliatifs, établissements de soins de longue durée). Ces soins débutent par le diagnostic d'une condition chronique et menaçante pour la vie, se prolongent jusqu'au décès, puis au cours du deuil et de la disposition du corps²¹. Selon les besoins particuliers

et personnels du patient, les soins palliatifs peuvent être prodigués à trois niveaux :

- selon une approche palliative des soins adoptée par tous les professionnels de la santé;
- selon des soins palliatifs généraux pour les patients souffrant de maladies potentiellement mortelles, prodigués par des professionnels de la santé et d'autres intervenants qui ont des connaissances de l'approche palliative;
- selon des soins palliatifs spécialisés pour les patients souffrant de pathologies complexes (soins complexes), prodigués par des professionnels ou des équipes de professionnels spécialisés²².

SOINS PALLIATIFS EN CENTRE D'HÉBERGEMENT.

Les soins palliatifs sont des soins de fin de vie spécialisés « visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie »²³ et le décès. Ils sont « prodigués par des professionnels de la santé et des bénévoles, qui offrent du soutien médical, psychologique et spirituel. L'objectif des soins est d'aider les gens en phase terminale et leur famille à vivre leurs derniers moments en paix, dans le confort et en toute dignité autant que possible. Les soignants aident à minimiser la souffrance ainsi qu'à contrôler la douleur et les autres symptômes de façon à ce qu'une personne puisse demeurer aussi alerte et à l'aise qu'elle le souhaite. Les programmes de soins palliatifs offrent également des services de soutien à la famille du patient. »²⁴ [*traduction*]

SOINS PALLIATIFS SPÉCIALISÉS. Mettent en jeu « une orientation vers une équipe ou un professionnel de la santé spécialisé en soins palliatifs. Ils ne remplacent pas l'approche palliative, mais plutôt la complète grâce à un apport précis et ciblé, le cas échéant, habituellement par un des deux moyens suivants : évaluation et traitement de symptômes complexes, ou offre d'information et de conseils au personnel à propos de questions complexes (par ex. dilemmes éthiques, questions familiales ou détresse psychologique ou existentielle) »²⁵. [*traduction*]

17 (ACSP, 2013, p. 8)

18 (Epstein, Fiscella, Lesser, & Stange, 2010)

19 (Carstairs, 2010)

20 (OMS, 2015b)

21 (Carstairs, 2010)

22 (Alliance mondiale pour les soins palliatifs [AMSP] et Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2014, p. 7)

23 (ACSP, 2014, p. 2)

24 (AMSP et OMS, 2014, p. 6)

25 (Kristjanson, 2005, pp. 14-15)

SOINS PRIMAIRES. Services de santé cliniques au point initial de soins, qui peuvent être offerts dans une gamme de contextes, comme la pratique familiale, l'urgence, l'ambulance, etc.²⁶

SOUFFRANCE. État de détresse réelle ou perçue (par ex. douleur physique ou affective) qui survient lorsque la qualité de vie d'une personne est compromise. Elle est parfois accompagnée de l'impression qu'il n'y a aucune façon de surmonter l'épreuve ou de l'absence réelle d'options, ce qui peut entraîner de l'anxiété.

TRAITEMENT DE LA DOULEUR ET DES

SYMPTÔMES. « Mesures visant à soulager la douleur et autres symptômes causant de l'inconfort et réduisant la qualité de vie.²⁷ » Il s'agit d'un élément clé des soins de fin de vie et « répond à l'une des préoccupations fréquentes exprimées par les personnes mourantes : la peur d'éprouver de la douleur et de la souffrance. Même si l'augmentation des doses analgésiques peut, dans de très rares cas, avoir comme effet secondaire et imprévu d'accélérer la mort, cette mesure est justifiable du point de vue éthique si le dosage des analgésiques est bien ajusté et que l'intention est d'alléger la douleur. »²⁸ La question du traitement insuffisant de la douleur est une préoccupation beaucoup plus pressante.²⁹

VALEUR. Normes ou qualités qui sont « estimées, désirées, considérées comme importantes ou qui ont du prix ou du mérite (Fry and Johnstone, 2002) »³⁰. Les valeurs comprennent les croyances centrales que nous avons en ce qui concerne nos actions et nos interactions avec les autres comme justes et équitables. « Les valeurs sont aussi définies par ce qu'une personne croit être valable et important dans sa vie (précieux)³¹ » [*traduction*], (extrait de *What is the Difference Between Ethics, Morals and Values?* Frank Navran).

26 (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIIC], 2012)

27 (ACSP, 2014, p. 2)

28 (AIIIC, 2000, p. 3)

29 (Portenoy et al., 2006)

30 (AIIIC, 2008, p. 28)

31 (« Values »)

Références

- Alliance mondiale pour les soins palliatifs, Organisation mondiale de la Santé. (2014). *Atlas mondial des soins palliatifs en fin de vie*. Extrait de <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> (en anglais seulement)
- Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Modèle de soins palliatifs* (Version révisée et condensée). Extrait de <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Association canadienne de soins palliatifs. (2014). *Terminologie*. Initiative Aller de l'avant : Approche des soins palliatifs intégrés. Extrait de <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/53069/TWF-lexicon-FR-final.pdf>
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2000). *Prestation de soins infirmiers de fin de vie*. [Énoncé de position]. Ottawa : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2012). *Soins de santé primaires* [Énoncé de position]. Ottawa : Auteur.
- Carstairs, S. (2010). *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Ottawa : Le Sénat du Canada.
- Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. (2009). *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*. Extrait de http://www.acsp.net/groupes_d-interet/infirmieres.html
- Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. (2014). *Canadian hospice palliative care nursing standards of practice*. Extrait de http://acsp.net/media/367211/chpc_ng.standards.2014.14_july_2014.final.pdf
- Epstein, R. M., Fiscella, K., Lesser, C. S., & Stange, K. C. (2010). « Why the nation needs a policy push on patient-centered health care ». *Health Affairs*, 29, 1-7. doi:10.1377/hlthaff.2009.0888
- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. (2012). *Équipe de collaboration interprofessionnelle*. Ottawa : Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Mandataire. (2015). Dans *Terminologie relative à la planification préalable des soins*. Extrait le 19 mai 2015, du site Web Parlons-en : <http://www.planificationprealable.ca/préparer-un-plan/terminologie-relative-à-la-planification-préalable-des-soins.aspx>
- Organisation mondiale de la Santé. (2015a). Santé mentale [Thèmes de santé]. Extrait de http://www.who.int/topics/mental_health/fr/
- Organisation mondiale de la Santé. (2015b). Définition de « soins palliatifs » de l'OMS. Extrait de <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Portenoy, R. K., Sibirceva, U., Smout, R., Horn, S., Connor, S., Blum, R. H., . . . Fine, P. G. (2006). « Opioid use and survival at the end of life: A survey of a hospice population ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, 532-540.
- Shared decision-making. (n.d.). Dans *Wikipedia*. Extrait le 19 mai 2015 à http://en.wikipedia.org/wiki/Shared_decision-making

Stajduhar, K. I. (2011). « Chronic illness, palliative care, and the problematic nature of dying ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 43(3), 7-15.

Storch, J., Starzomski, R., & Rodney, P. (2013). Re-framing end of life decision-making. In J. Storch, P. Rodney, & R. Starzomski (Eds.). *Toward a moral horizon: Nursing ethics in leadership and practice* (2nd ed., pp. 333-357). Toronto: Pearson-Prentice Hall.

Values. (2009). Dans *Ethics glossary*. Extrait le 19 mai 2015, du site Web Ethics and Compliance : <http://www.ethics.org/?q=resource/ethics-glossary>

Membres du groupe de travail sur l'énoncé de position sur les soins palliatifs et de fin de vie (2014-2015)

Eileen Coombs, inf. aut., M. Sc. inf., ICSP(C)

Rita J. DiBiase, IP, M. Sc. inf., ICS, ICSP(C)

Norma Freeman, inf. aut., M. Sc. inf., M.B.A.

Jennifer A. Gibson, inf. aut., M. Sc. inf., CSIC(C)

Elizabeth Beddard-Huber, inf. aut., M. Sc. inf., ICSP(C)

Irene Hirtle, inf. aut., ICSP(C)

Louise Hanvey, inf. aut., B. Sc. inf., M.G.S.S.

Mireille Lavoie, inf. aut., M. Sc. inf., Ph.D.

Patricia A. McQuinn, inf. aut., B. Sc. inf., M.Sc.A. (sc. inf.), ICSP(C)

Winnifred MacArthur, inf. aut., B. Sc. inf.

Patricia Rodney, inf. aut., B. Sc. inf., M. Sc. inf., Ph.D.

Simone Stenekes, inf. aut., M. Sc. inf., ICSP(C)

Janet Storch, inf. aut., B. Sc. inf., M.G.S.S., Ph.D., D.Sc. (hon), LL.D. (hon)

Gregg C. Trueman, IP, Ph.D., ICSP(C)

Coby Tschantz, inf. aut., M. Sc. inf., ICSP(C)

Terri Woytkiw, inf. aut., M. Sc. inf., ICSP(C), CSIG(C)

David K. Wright, inf. aut., Ph.D., ICSP(C)