

# II. Soins palliatifs : Définition, valeurs, principes et concepts fondamentaux

## Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès.

Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs proches à :

- faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociales, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés;
- se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort;
- surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

Les soins palliatifs visent à :

- **traiter** tous les problèmes qui surviennent;
- **prévenir** l'apparition de nouveaux problèmes;
- **promouvoir** les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle, et d'accomplissement individuel.

Les soins palliatifs sont destinés aux patients atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie, ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé et le pronostic, et indépendamment de l'âge, les soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins.

Les soins palliatifs peuvent être associés au traitement de la maladie, ou devenir le pôle unique des soins.

### Les origines des « soins palliatifs »

C'est à Dame Cicely Saunders qu'on attribue l'instauration du mouvement des centres de soins palliatifs (*hospice*) au Royaume-Uni, au milieu des années 1960, pour s'occuper des mourants<sup>1</sup>. En 1975, Balfour Mount inventait le terme « soins palliatifs » de façon à avoir un terme unique, acceptable tant en anglais qu'en français, pour introduire le mouvement au Canada (du latin « *palliare* = couvrir d'un manteau »<sup>2</sup>).

Les deux mouvements ont connu beaucoup de succès tant au Canada qu'à l'échelle internationale. Les programmes de soins palliatifs étaient principalement créés dans les grands établissements de soins de santé, tandis que les maisons de soins palliatifs prenaient la forme de programmes communautaires autonomes, principalement menés par des bénévoles. Au fil du temps, ces initiatives individuelles de membres de la communauté ont évolué pour former un mouvement homogène destiné à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec une maladie ou qui vont en mourir.

En anglais, on a créé le terme « hospice palliative care » pour illustrer la convergence des deux formes de soins en un seul mouvement, et leurs normes de pratique communes. Il s'agit du terme accepté à l'échelle nationale pour décrire les soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie. Notons cependant que la langue française a laissé tombé le terme « hospice », et que certains organismes anglophones continuent d'utiliser soit « hospice » soit « palliative care », ou tout autre terme similaire et acceptable, dans leur dénomination ou pour décrire les services qu'ils fournissent.

<sup>1</sup> Saunders C. *A personal therapeutic journey*. *BMJ* 1996; 313(7072): p. 1599-1601.

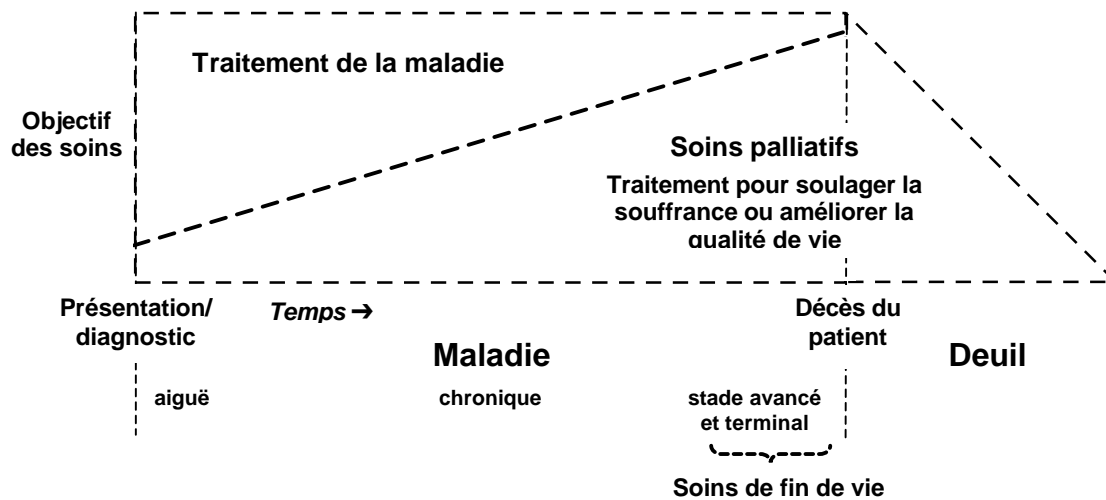
<sup>2</sup> Little W, Fowler HW, Coulson J. *The Shorter Oxford English Dictionary (Onions CT (ed.))*. Toronto, Ontario: Oxford University Press, 1970: 1418.

Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée d'intervenants possédant les connaissances et les compétences reliées à tous les aspects du processus de soins propre à leur champ de pratique. Ces intervenants suivent généralement une formation dans une école ou un organisme régi par des normes éducationnelles. Une fois qu'ils ont leur permis d'exercer, les intervenants ont l'obligation de respecter les normes d'éthique professionnelle fixées par les ordres ou les associations professionnels.

## Le rôle des soins palliatifs pendant la maladie

Même si les soins palliatifs sont issus des besoins des patients en fin de leur vie, ils devraient aujourd'hui s'étendre en plus aux soins requis par les patients et leurs proches tout au long de la maladie ainsi qu'à l'étape du deuil. La figure ci-dessous illustre l'évolution habituelle de l'objectif des soins selon le temps<sup>22</sup>.

Figure 8 : Le rôle des soins palliatifs pendant la maladie



La ligne supérieure représente la « quantité » totale de traitements administrés simultanément. La ligne pointillée sert à établir la distinction entre les traitements de la maladie et ceux visant à soulager la souffrance ou à améliorer la qualité de vie (« soins palliatifs »). On a utilisé des lignes droites pour simplifier. En réalité, la « quantité » totale de traitements et la combinaison de traitements simultanés varient en fonction des problèmes de chaque patient et de ses proches, des résultats visés par les soins, et des priorités attribuées aux traitements. Il y a des moments où aucun traitement n'est administré.

Certains aspects des soins palliatifs peuvent aussi s'appliquer à des patients qui risquent d'être atteints de maladie, et à leurs proches (voir l'encadré de la page 53).

---

## Valeurs

Toutes les activités de soins palliatifs reconnaissent et endossent les valeurs suivantes :

- V1. La valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome.
- V2. La très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, qui fournissent des occasions de croissance personnelle et d'accomplissement individuel.
- V3. Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches.
- V4. Les soins sont fournis uniquement lorsque le patient ou ses proches sont prêts à les accepter.
- V5. La qualité de vie telle que définie par l'individu oriente les soins.
- V6. Les intervenants ont avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne.
- V7. La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

---

## Principes directeurs

Les principes suivants guident tous les aspects des soins palliatifs :

- PD1. **Soins centrés sur le patient et ses proches.** Comme les patients font généralement partie d'une famille, le patient et ses proches sont traités comme une entité de soins. Les soins sont en tous points dispensés en tenant compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses du patient et de ses proches, de leurs croyances et de leurs pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape de la mort.
- PD2. **Soins de qualité.** Toutes les activités propres aux soins palliatifs sont guidées par :
  - les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice, de vérité et de confidentialité<sup>23, 24</sup>;
  - des critères objectifs de pratique fondés sur les principes et les normes de pratique acceptés à l'échelle nationale, et sur les règles de déontologie professionnelle fixées pour chaque discipline;
  - des politiques et procédures établies d'après les meilleures lignes directrices relatives à la bonne pratique fondées sur des preuves scientifiques ou les avis d'experts;
  - des lignes directrices sur la collecte des données et la documentation qui se fondent sur des instruments de mesure validés.
- PD3. **Sûrs et efficaces.** Toutes les activités relatives aux soins palliatifs sont menées :
  - dans un esprit de collaboration;

- dans le respect de la confidentialité et de la vie privée;
- sans qu'aucune forme de contrainte, discrimination, harcèlement ou préjugé ne soit exercée;
- de façon sécuritaire et en protégeant tous les participants;
- de façon à garantir la continuité et la responsabilité des soins;
- dans le but de minimiser les reprises et les répétitions inutiles;
- dans le respect des lois, règlements et politiques en vigueur dans la province ou le territoire, dans les organisations d'accueil et de soins palliatifs.

**PD4. Accessibles.** Les patients et les proches ont un accès égal aux services de soins palliatifs :

- quel que soit l'endroit où ils vivent;
- à la maison, ou à une distance raisonnable de leur domicile;
- au moment voulu<sup>1</sup>.

**PD5. Dotés de ressources suffisantes.** Les ressources financières, humaines, documentaires, physiques et communautaires sont suffisantes pour soutenir les activités de l'organisation, ainsi que sa planification stratégique et générale. Des ressources suffisantes sont affectées à chacune des activités de l'organisation.

**PD6. Fondés sur la collaboration.** Dans chaque communauté il faut évaluer les besoins en soins palliatifs, qui doivent être pris en charge par l'ensemble des programmes et services existants, qui travaillent en partenariat.

**PD7. Basés sur la connaissance.** L'enseignement continu du patient, des proches, des intervenants, du personnel et des partenaires fait partie intégrante de la prestation et de l'amélioration de soins palliatifs de qualité.

**PD8. Fondés sur la promotion.** Il est essentiel de maintenir des contacts réguliers avec les législateurs, les organisations de réglementation, les décideurs, les bailleurs de fonds en soins de santé, les autres fournisseurs de soins palliatifs, les associations et corporations professionnelles et le public en général pour faire mieux connaître les soins palliatifs, les élargir et accroître les ressources qui y sont consacrées. Tous les efforts de promotion s'inspirent du modèle préconisé par l'Association canadienne de soins palliatifs pour guider les soins palliatifs.

**PD9. Basés sur la recherche.** L'acquisition, la diffusion et l'intégration de nouvelles connaissances sont primordiales pour l'amélioration des soins palliatifs. Quand c'est possible, toutes les activités reposent sur les meilleures preuves scientifiques disponibles. Les protocoles de recherche respectent la législation et la réglementation régissant la recherche sur les sujets humains en vigueur dans la province ou le territoire.

---

<sup>1</sup> Les délais d'intervention sont définis par chaque organisation en fonction de ses activités.

---

## Concepts fondamentaux

Les soins palliatifs se fondent sur trois concepts fondamentaux : une bonne communication, un travail de groupe efficace et la capacité de promouvoir et de gérer le changement.

### CF1. Bonne communication

La bonne communication est primordiale tant pour le processus de prestation des soins que pour le fonctionnement de l'organisation de soins palliatifs. Une bonne communication, quand elle est associée à une prise de décisions éclairée et compétente, donne lieu à de meilleures décisions pour la prestation des soins, à moins de conflits, à un plan de soins et de traitements plus efficace, à une plus grande satisfaction du patient, des proches et des intervenants vis-à-vis de la relation thérapeutique, à moins d'erreurs de la part des intervenants, à un stress moins élevé et à une réduction des problèmes d'épuisement et de maintien du personnel.

Pour faire un bon travail, les intervenants en soins palliatifs doivent :

- CF1.1 Parler le même langage** et avoir la même compréhension des définitions des termes utilisés pendant la prestation des soins; s'assurer qu'il existe des définitions claires pour les termes couramment utilisés, et qu'elles soient faciles à obtenir par écrit et intégrées à toutes les activités éducatives. On ne peut présumer que la signification des termes critiques est comprise. Pour favoriser une bonne communication dans le milieu des soins palliatifs, l'ACSP a préparé un lexique des expressions et termes courants ([voir les annexes p. 93](#)).
- CF1.2 Utiliser un protocole standard pour communiquer, pour écouter et pour donner suite aux réactions** suscitées par l'information (p. ex., le protocole en six étapes de Robert Buckman pour une bonne communication<sup>25</sup>). Avec un protocole efficace pour guider la communication, l'information est bien transmise et on facilite la compréhension.
- CF1.3 Recueillir des données pour documenter** l'état du patient et des proches, et fournir un compte rendu de chaque rencontre thérapeutique. Il faut s'assurer que les données sont recueillies de manière à avoir une utilité clinique, à améliorer la qualité des soins, à faciliter l'examen des résultats cliniques et de l'utilisation des ressources, et à permettre de détecter les erreurs et les risques potentiels ([voir page 38](#)).
- CF1.4 Renseigner les patients, leurs proches et les intervenants** à l'aide de stratégies fondées sur les principes de l'éducation des adultes. L'enseignement doit être pratique, fondé sur la participation et tenir compte des demandes multiples des apprenants. Il doit comprendre des stratégies visant à développer les attitudes, les connaissances, les compétences et les comportements des apprenants<sup>26</sup>. Le degré de compréhension, de connaissance et d'habileté des patients, des proches et des membres de l'équipe de soins varie selon chaque partie du processus de prestation des soins palliatifs. Il faut aussi tenir compte des différents styles d'apprentissage et du fait que la capacité d'apprendre diminue en période de stress. Les stratégies d'enseignement et le matériel d'appoint devraient s'accompagner d'une évaluation approfondie des styles d'apprentissage et des

capacités des apprenants, et devraient être planifiés soigneusement. Il existe de nombreux outils pour guider l'enseignement destiné aux intervenants<sup>27, 28, 29, 30, 31</sup>.

## CF2. Travail de groupe efficace

L'ensemble des activités reliées aux soins palliatifs tourne autour de plusieurs groupes qui ont une vocation et des tâches précises. Chaque groupe est assujéti à toutes les dynamiques de la formation et du fonctionnement des groupes. Le groupe passe par une série d'étapes pendant son développement et sa progression vers la maturité. Selon une théorie de la formation et du fonctionnement des groupes, ceux-ci commencent par se former, puis traversent une période de réflexion et de discussions, et procèdent à une normalisation avant de commencer à faire leur travail de façon cohérente et efficace (voir l'encadré à la page 4). Chaque participant a son rôle à jouer. À la fin, tous les groupes suspendent leurs activités. Chaque fois que la composition d'un groupe change, le groupe doit passer à nouveau par ces étapes jusqu'à ce qu'il arrive à travailler efficacement<sup>32, 33, 34</sup>.

Pour être efficace, chaque groupe a besoin d'un leader expérimenté qui facilitera ses activités et encouragera une bonne dynamique de groupe.

En soins palliatifs, on retrouve les groupes suivants (voir la figure 9 à la page suivante) :

- CF2.1 Le patient et ses proches.** Les patients vivent généralement dans un groupe familial de longue date, avec une dynamique et un leadership bien établis (mais pas nécessairement efficaces). Pendant la maladie et le deuil, la composition du groupe, les rôles, la dynamique de groupe et le leadership peuvent changer radicalement, en particulier lorsque le patient décède et qu'un nouveau groupe familial se forme (voir la figure 5 à la page 13)
- CF2.2 L'équipe de soins.** La manière la plus efficace de fournir des soins palliatifs consiste à faire appel à une équipe interdisciplinaire. Une équipe interdisciplinaire se construit autour de chaque entité formée du patient et de ses proches pour dispenser des soins dans le cadre d'une relation thérapeutique. L'équipe se dissout quand les soins ne sont plus nécessaires. En général, l'équipe comprend des intervenants, des soignants naturels, le patient et les proches. Elle doit être dirigée par un intervenant qui possède les compétences requises en formation, fonctionnement et dynamique de groupe, ainsi qu'en prestation des soins. Comme avec n'importe quel groupe, il est difficile de créer ou de maintenir une relation thérapeutique si les membres de l'équipe changent constamment<sup>35</sup>.
- CF2.3 L'équipe régionale d'intervenants.** La majorité des organisations de soins palliatifs forment des équipes régionales d'intervenants pour faciliter la prestation des soins palliatifs à l'intérieur d'un milieu de soins ou d'un secteur géographique donné. Ces personnes travaillent ensemble, se partagent les cas et en discutent régulièrement dans le cadre des réunions de l'équipe régionale. Chaque intervenant peut faire partie de plusieurs équipes de soins, et la durée de sa contribution à chacune varie.
- CF2.4 L'équipe (ou les équipes) de direction, les comités et les groupes de travail de l'organisation.** La solidité et l'efficacité du travail de groupe jouent aussi un rôle essentiel dans l'établissement des organisations de soins palliatifs ainsi que de leurs

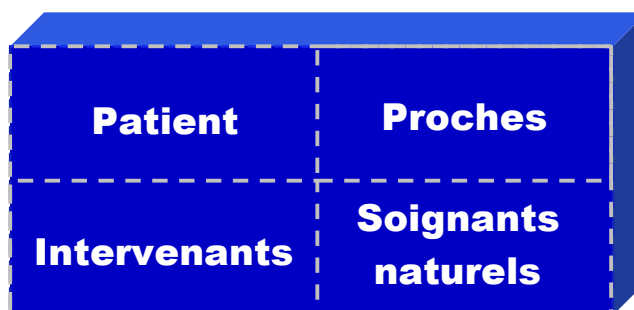
équipes de direction, comités et groupes de travail. Ces groupes doivent fonctionner efficacement pour assurer une bonne gestion des fonctions de l'organisation, de ses ressources et de ses principales activités.

**Figure 9 : Les groupes en soins palliatifs**

*Le patient et ses proches*



*L'équipe de soins*



### **CF3. Capacité de faciliter le changement**

Les soins palliatifs visent à aider les patients et leurs proches à faire face aux défis et aux possibilités que leur apporte l'expérience de la maladie et du deuil. Pour atteindre ce but, les intervenants doivent avoir la compétence requise pour maximiser l'ouverture et l'adaptation de chaque personne faisant partie de la relation thérapeutique, sur les plans des attitudes, des connaissances, des compétences et des comportements. Ils doivent aussi posséder les compétences spécifiques pour aider les patients et leurs proches pendant les transitions qui accompagnent la maladie et le deuil.

De la même façon, tous les aspects liés au développement et au fonctionnement organisationnels, à l'enseignement, à la recherche et à la promotion reposent également sur l'application efficace des stratégies de changement<sup>36</sup>.

---

## Ouvrages de référence

**Dernière mise à jour des adresses URL : août 2005.**

<sup>22</sup> Adaptation de : Groupe de travail expert sur les soins palliatifs intégrés à l'intention des personnes atteintes du SIDA présenté à Santé et Bien-être social Canada. Centre fédéral sur le SIDA. *Au nom des nôtres*. Ottawa, ON: Santé et Bien-être Canada, décembre 1987: 29.

<sup>23</sup> [Bioéthique à l'intention des cliniciens, \*Journal de l'Association médicale canadienne\*.](#)

<sup>24</sup> Baker RB, Caplan AL, Emanuel LL, Latham SR. *The American Medical Ethics Revolution*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press, 1999.

<sup>25</sup> Buckman R. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore, MD. The Johns Hopkins University Press, 1992. p. 65-97.

<sup>26</sup> [Ferris FD, von Gunten CF, Emanuel LL. « Knowledge: insufficient for change », \*Journal of Palliative Medicine\*, vol. 4, no 2, 2001, p. 145-147.](#)

<sup>27</sup> [The Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care.](#)

<sup>28</sup> [Le projet Pallium.](#)

<sup>29</sup> [The Education for Physicians on End-of-life Care \(EPEC\) Project.](#)

<sup>30</sup> [The End of Life Nursing Education Consortium \(ELNEC\) Project.](#)

<sup>31</sup> [The End of Life Physician Education Resource Center.](#)

<sup>32</sup> Tuckman B. « Developmental Sequence in Small Groups », *Psychological Bulletin*, no 63, 1965, p. 384-399.

<sup>33</sup> Tuckman B, Jensen M. « Stages of Small Group Development », *Group and Organizational Studies*, no 2, 1977, p. 419-427.

<sup>34</sup> [McNamara C. \*Group Dynamics: Basic Nature of Groups and How They Work\*. St. Paul, MN: The Management Assistance Program for Nonprofits, 1999.](#)

<sup>35</sup> Hall P, Weaver L. Interdisciplinary Education and Teamwork: a Long and Winding Road. *Medical Education* 1002; 35: 867-875.

<sup>36</sup> [von Gunten CF, Ferris FD, Portenoy RK, Glajchen M. « Change » dans \*CAPC Manual : How to Establish a Palliative Care Program\*. New York, NY. Center to Advance Palliative Care, 2001.](#)