



Terminologie liée à l'approche des soins palliatifs intégrés

Comme dans tout autre domaine de la santé, on utilise en soins palliatifs une terminologie et un vocabulaire propre à ce secteur. Le lexique qui suit a été conçu pour favoriser une langue commune ainsi qu'un consensus parmi ceux et celles intéressés à mettre en œuvre l'approche palliative intégrée.

avril 2014

Approche palliative intégrée/approche de soins palliatifs intégrés

- Soins axés sur la satisfaction de toute la gamme de besoins d'une personne et de sa famille, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, à toutes les étapes d'une maladie chronique et évolutive. 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. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins tabous offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès. Des soins bien particuliers sont prodigués au moment approprié au cours de la maladie, les interventions étant particulièrement axées sur une communication ouverte et attentive au sujet de la maladie et du pronostic, sur la planification préalable des soins, sur le soutien psychologique et spirituel et sur le traitement de la douleur et des symptômes. Les objectifs et le plan de soins sont revus régulièrement à mesure que progresse la maladie, ainsi que la nécessité, le cas échéant, d'aiguillages vers des services de soins palliatifs spécialisés.

Attentes - Espoirs, préoccupations, craintes, etc., cernés par la personne ou sa famille et devant être considérés dans le plan de soins.

Autonomie - Capacité d'indépendance, ou encore, droit lié à la liberté. Une personne autonome a le droit de prendre ses propres décisions et d'agir en fonction de ses valeurs et convictions sans l'entrave de personne.

Autorités sanitaires et programmes régionaux - Organismes de planification des services de santé responsables d'établir des politiques, d'affecter les ressources dans le réseau de la santé et d'approuver les plans organisationnels de prestation des services.

Contexte de soins - Milieu dans lequel sont prodigués les soins. Il peut s'agir de la résidence de la personne malade, d'un établissement de soins primaires (cabinet de médecin, unité infirmière, clinique communautaire, etc.), d'un établissement de soins actifs ou de traitement des maladies chroniques, d'un centre de soins de longue durée, d'une unité ou maison de soins palliatifs, d'un pénitencier ou même de la rue (soins aux sans-abri).

Équipe interdisciplinaire (ou multidisciplinaire, interprofessionnelle) - Ensemble des soignants possédant chacun une formation et des compétences particulières, et travaillant ensemble à la mise en œuvre du plan de soins de la personne malade. Sa composition varie en fonction des services nécessaires pour combler les besoins — attentes, préoccupations, occasions propices etc. — de la personne et de sa famille. En général, l'équipe interdisciplinaire comprend un ou plusieurs médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, pharmaciens, préposés en soutien à la personne, bénévoles, etc. D'autres disciplines peuvent être représentées dans l'équipe, si les ressources le permettent.

Équipes régionales - Unités fonctionnelles dont le mandat est d'orienter les services et de fournir un soutien d'expert aux prestataires de soins et équipes multidisciplinaires desservant un groupe de population, une région ou un contexte de soins.

Fragilisation - État de vulnérabilité entraîné par des changements physiologiques (voir « Vieillesse ») découlant de divers facteurs physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux. Ensemble, ces changements réduisent la force et la capacité de fonctionner de la personne, et affectent ainsi sa résilience et sa capacité de faire face à toute forme de stress, qu'il s'agisse d'une infection, d'une maladie ou d'une perte sur le plan personnel. La fragilisation affecte plus souvent les personnes âgées, mais elle peut aussi se manifester chez les autres adultes et même les enfants atteints d'une maladie grave ou chronique. La fragilisation entraîne un risque élevé de déclin cognitif, d'incapacité et de décès, en plus de causer de la douleur et de l'inconfort. Elle peut aussi limiter les activités de la personne, causer de la détresse psychologique et nuire à sa qualité de vie.

Indicateurs de rendement - Série de critères normalisés permettant d'évaluer statistiquement les diverses facettes des services de santé — l'accès et la qualité, par exemple.

Maladie - Absence de bien-être en raison d'un trouble de l'organisme, du vieillissement ou d'un autre facteur.

- On dit qu'une maladie est aiguë lorsqu'elle apparaît soudainement et qu'elle sera probablement d'une durée limitée. Si elle est grave toutefois, elle peut être mortelle.
- Une maladie chronique dure habituellement pendant plusieurs mois ou années, et si elle progresse, elle peut mettre la vie en danger.
- Une maladie en phase avancée est habituellement évolutive et potentiellement mortelle.
- Une maladie limitant l'espérance de vie affecte la santé et la qualité de vie, et peut entraîner la mort dans un avenir rapproché.
- On dit d'une maladie qu'elle est potentiellement mortelle (ou limitant l'espérance de vie) lorsqu'il est probable qu'elle cause la mort dans un avenir rapproché.

Maladie chronique - De façon générale, maladie qui se développe lentement, qui dure longtemps, qu'on ne peut pas guérir, qui est évolutive et qui limite l'espérance de vie. Voici quelques exemples de maladies chroniques potentiellement mortelles : certaines maladies cardiovasculaires et maladies du rein, l'insuffisance cardiaque congestive, le diabète, la démence, l'emphysème, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et certaines formes de cancer. La maladie et ses traitements entraînent habituellement des symptômes, comme de la fatigue, de la douleur ou des troubles du sommeil, qui peuvent nuire aux activités de la personne, causer de la détresse psychologique et réduire la qualité de vie. Les maladies chroniques ne peuvent être guéries, mais on peut généralement en traiter les symptômes.

Mandataire - Personne ou organisme choisi par la personne malade ou désigné par l'État pour agir au nom de cette dernière. On s'attend du mandataire (aussi appelé *décideur au nom d'autrui*, *titulaire d'une procuration*, etc.) qu'il fasse preuve de jugement substitutif et qu'il agisse dans le meilleur intérêt de la personne qu'il représente.

Terminologie liée à l'approche des soins palliatifs intégrés (suite)

Objectifs de soins - Objectifs visés par les soins, par exemple, traiter la maladie ou soulager les symptômes. Ces objectifs peuvent être accompagnés de directives concernant certaines restrictions concernant les interventions, par exemple une ordonnance de non-réanimation.

Personne - En soins palliatifs, c'est la personne atteinte d'une maladie chronique évolutive qui dirige le plus longtemps possible ses propres soins en fonction de ses préférences et volontés; la personne est membre à part entière de l'équipe interdisciplinaire.

Plan de soins - Document décrivant les besoins et objectifs de la personne en matière de soins de santé, et les interventions qui permettront de combler ces besoins et réaliser ces objectifs.

Planification préalable des soins - Démarche invitant une personne : à réfléchir à ses valeurs et à ce qui est important à ses yeux en ce qui concerne ses soins de santé; à explorer de l'information médicale pertinente à son état de santé; à communiquer ses volontés et valeurs à ses proches, son mandataire et son équipe de soins; et à assigner ses choix et décisions en matière de soins de santé dans l'éventualité où elle ne serait plus capable de s'exprimer. Cette démarche peut comprendre des discussions tant avec des professionnels de la santé qu'avec des êtres chers. La planification préalable des soins peut mener à la préparation d'une directive préalable (ou *plan préalable*, *testament biologique*, etc.), c'est-à-dire un document officiel ou non comportant des instructions visant des soins de santé éventuels et des choix en matière d'options de traitement.

Prestataire - Soignant formel appartenant à un organisme et tenu de respecter les normes de pratique et de conduite établies. Il peut s'agir de professionnels de la santé, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc.

Proches - Personnes les plus étroitement liées à la personne malade en raison de liens familiaux, d'amitié ou d'affection. C'est la personne malade qui détermine qui sont ses proches et qui pourra prendre soin d'elle et l'accompagner à son chevet. Il peut s'agir :

- de membres de la famille biologique;
- de membres de la famille par alliance;
- de personnes qu'elle affectionne, comme des amis (ou même des animaux domestiques).

Qualité de vie - Bien-être individuel tel que le perçoit la personne, en fonction d'expériences ayant du sens et de la valeur à ses yeux et de sa capacité de vivre de telles expériences.

Résultats - Conséquences mesurables d'une intervention donnée en ce qui concerne la santé ou le bien-être général d'une personne.

Soignant - Toute personne offrant des soins. **Les soignants formels** appartiennent habituellement à des organismes et sont tenus de respecter des normes professionnelles de pratique. Il peut s'agir de professionnels, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc. On les appelle souvent les « prestataires ». **Les soignants informels** — *aidants naturels ou proches aidants* — ne sont pas liés à un organisme; ce sont des membres de la famille ou d'autres personnes ayant un lien avec une personne atteinte d'une maladie physique ou mentale évolutive qui offrent gratuitement leur aide et leur soutien à cette dernière. Les proches aidants ne reçoivent habituellement pas de formation proprement dite. Bien qu'on s'attende à ce qu'ils suivent certaines règles d'usage, aucunes normes professionnelles ne régissent leur travail.

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 des gens.

Soins à domicile - Éventail de soins et services offerts à des personnes de tous âges à la maison ou en contexte communautaire, pour la promotion de la santé, l'éducation, le traitement ou la guérison de maladies, la prestation de soins palliatifs, la réadaptation, le soutien et l'entretien, l'adaptation et l'intégration sociale, le soutien aux proches aidants, etc.

Soins de qualité - Soins issus de la volonté continue de l'équipe interdisciplinaire ou de l'organisme de santé de combler les attentes et les besoins des gens et des familles, dans le respect des normes établies à l'interne ainsi que par les autorités sanitaires, les diverses professions et les organismes d'agrément.

Soins palliatifs - Soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie.

Souffrance - Détresse associée à des circonstances compromettant l'intégrité d'une personne, parfois accompagnée de l'impression qu'il n'y a aucune façon de surmonter l'épreuve.

Spiritualité - Dimension existentielle qui tient compte de tout ce qui donne un sens à la vie d'une personne et qui l'aide à « organiser » son sens de soi selon ses convictions, ses valeurs et ses relations avec les autres. La spiritualité peut être transcendante, et peut insuffler de l'inspiration. Certaines personnes choisissent de vivre leur spiritualité en prenant part aux activités d'une communauté religieuse ou en pratiquant une religion, d'autres pas.

Traitement de la douleur et des symptômes - Mesures visant à soulager la douleur et autres symptômes causant de l'inconfort (essoufflement, fatigue, changements dans l'humeur ou le fonctionnement, détresse psychosociale ou spirituelle, etc.) qui découlent de la maladie sous-jacente. La douleur et les symptômes peuvent aussi être les effets secondaires des traitements contre la maladie, ou simplement être liés au vieillissement. L'approche palliative intégrée vise principalement à aider les gens à soulager la douleur et autres symptômes afin de réduire l'inconfort et améliorer la qualité de vie. Le traitement des symptômes peut se faire de diverses façons, notamment par la médication, l'exercice (physiothérapie), des techniques de respiration, la méditation, le recours au chaud et au froid, la rétroaction biologique, l'alimentation, un repositionnement, du counseling ou du soutien psychosocial ou spirituel.

Valeur - Ce qui fait que quelque chose a de l'importance ou est moralement désirable, ou conviction fondamentale sur laquelle repose la spiritualité ou la pratique. Une valeur peut être intrinsèque — quelque chose de précieux dans son essence même, la liberté, par exemple —, ou instrumentale, comme quelque chose qui a de la valeur pour une raison pragmatique (comme de l'argent pour obtenir des biens et services).

Vieillesse - Processus naturel qui affecte tous les organismes vivants. Chez les êtres humains, le vieillissement a un effet sur le corps et l'esprit, et a donc une incidence sur la santé et la qualité de vie. Lorsqu'une personne vieillit, son rythme cardiaque ralentit, ses vaisseaux sanguins et artères durcissent, ses os rétrécissent et se fragilisent, ses muscles s'affaiblissent, sa coordination et son équilibre se détériorent et sa mémoire perd de son efficacité. Ces changements réduisent la qualité de vie de la personne, et augmentent le risque de mourir. Voir aussi « Fragilisation ».