



des soins palliatifs

Définitions des principaux concepts reliés aux soins palliatifs et de fin de vie



*Fonds
de recherche*

Québec 

Aide médicale à mourir (AMM)

L'**aide médicale à mourir (souvent appelée « l'AMM »)** est une pratique qui vise à mettre un terme aux souffrances d'une personne malade en provoquant son décès. L'aide médicale à mourir n'est donc pas un soin palliatif, mais plutôt un soin de fin de vie, bien que des soins palliatifs peuvent aussi avoir été offerts aux patients faisant une demande d'aide médicale à mourir.

Un patient peut avoir recours à l'aide médicale à mourir s'il est jugé que tous les moyens thérapeutiques (curatifs et palliatifs) ont été mis en œuvre sans qu'ils ne parviennent à soulager des symptômes que ce patient juge insupportables et inacceptables. Cette pratique est maintenant légalisée au Québec et au Canada et est encadrée par des critères d'admissibilité stricts. L'AMM est complexe puisqu'elle fait appel à divers enjeux liés à la médecine, à l'éthique et aux droits de la personne. Le processus de l'aide médicale à mourir doit se conformer aux souhaits et au sentiment de dignité de la personne de la personne malade.

Vous pouvez retrouver **plus d'informations sur l'AMM** au www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir

Au Québec, il est impératif que l'aide médicale à mourir soit exécutée par un médecin, c'est-à-dire que seul le médecin peut administrer les médicaments provoquant la mort du patient. Pour cette raison, l'aide médicale à mourir est considérée comme une forme d'euthanasie. Dans le cas où le personnel soignant fournit au patient les médicaments afin que ce dernier mette lui-même fin à sa vie, on parle plutôt de « suicide assisté ». Le suicide assisté est une pratique illégale au Québec, mais il fait partie des formes d'aide médicale à mourir proposées aux patients dans les autres provinces canadiennes.

L'aide médicale à mourir est offerte dans plusieurs lieux :



À domicile



Dans l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux



Dans certaines maisons de soins palliatifs qui ont décidé d'offrir aussi l'aide médicale à mourir

Références

Commission de l'éthique en science et en technologie. *Aide médicale à mourir et suicide assisté.*

<https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/qu-est-ce-que-l-ethique/aide-medicale-a-mourir-et-suicide-assiste/>

Gouvernement du Québec. (2022). *Aide médicale à mourir.* <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir>

N'hésitez pas à communiquer avec nous !



CC BY 4.0

<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>

Art-thérapie

L'**art-thérapie** est une forme de thérapie par les arts visuels. Cette approche utilise **la création artistique comme un moyen d'expression et de communication**. En contexte de soins palliatifs, elle vise à améliorer la qualité de vie, à soulager le stress émotionnel et à aider les patients à s'exprimer lorsque les mots sont insuffisants.

Comment l'art-thérapie est-elle mise en œuvre dans les soins palliatifs ?

Dans les soins palliatifs, un art-thérapeute guide les patients à travers des activités artistiques adaptées à leurs capacités et besoins. **Ces activités peuvent inclure:**



Le dessin



La peinture



La sculpture



Le collage

L'objectif n'est pas de créer une œuvre d'art, mais plutôt de permettre une expression libre des pensées, émotions et souvenirs, afin de créer un sentiment de calme et de réalisation personnelle.

Quels bénéfices l'art-thérapie apporte-t-elle aux patients en fin de vie ?

L'art-thérapie permet aux patients de maintenir un sens de l'identité et de l'autonomie, d'apaiser l'anxiété et la dépression, de traiter les questions non résolues, et de communiquer avec leurs familles et l'équipe soignante. Elle aide également à alléger le sentiment d'isolement et à créer un espace pour le souvenir et le deuil.

L'art-thérapie peut-elle aider les familles et les proches ?

Oui, l'art-thérapie peut aussi être bénéfique pour les familles et les proches des patients en fin de vie. Elle offre un moyen de partager des moments significatifs avec le patient, contribue à amorcer le processus de deuil leur propre processus de deuil, et peut même aboutir à la création d'un héritage ou d'un souvenir durable du patient.

Existe-t-il des preuves scientifiques appuyant l'art-thérapie en fin de vie ?

Des recherches soutiennent que l'art-thérapie peut améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie en réduisant la détresse émotionnelle et en favorisant la communication. Elle est de plus en plus reconnue comme une composante importante des soins palliatifs.

Références

Potash, J. S., & Ho, A. H. Y. (2018). *Art Therapy in Palliative Care*.

Reynolds, F. (2016). *Art Therapy in End-of-Life Care: Promoting Wellbeing and Communication*.

Chimiothérapie

La **chimiothérapie** constitue un traitement effectué à partir de substances chimiques généralement utilisé contre le cancer, mais pouvant aussi être administré pour d'autres indications, comme certaines maladies auto-immunes. Il s'agit de soins pouvant atteindre toutes les parties du corps. Les médicaments employés en chimiothérapie sont administrés oralement ou par injection. Ils visent à freiner ou à arrêter la croissance des cellules cancéreuses, en fonction de la progression du cancer.

Plusieurs facteurs sont pris en considération lors de la planification d'un programme de chimiothérapie par les médecins. Entre autres, il convient de prendre en compte **la gravité et le type de cancer** (par exemple poumon, sein, prostate, os...), **les contre-indications, les antécédents médicaux du patient** ainsi que sa tolérance aux médicaments. Le programme de chimiothérapie sera poursuivi, adapté ou interrompu selon les résultats d'examens médicaux réguliers. Des examens de suivis seront aussi effectués lorsque le patient entrera en phase de rémission, soit cinq ans après la fin de ses traitements.

Il est possible de soumettre un patient ayant une maladie incurable à une **chimiothérapie palliative**. Cette forme de chimiothérapie n'a pas une visée curative. En effet, les médecins ne prévoient pas la guérison du cancer à un stade avancé. Cela dit, la chimiothérapie palliative peut prévenir les complications, contrôler les symptômes et ralentir l'évolution de la maladie. Un équilibre doit d'ailleurs être recherché entre les traitements poursuivis dans ce contexte et la qualité de vie du patient, car bien qu'ils augmentent son espérance de vie, il est important de savoir que ces traitements non-curatifs peuvent altérer sa qualité de vie. Il revient au patient lui-même de considérer ce qu'il juge souhaitable, selon sa propre situation.

Références

Fondation québécoise du cancer. (2005). *Ce qu'il faut savoir sur la chimiothérapie*. https://fqc.qc.ca/images/files/Brochure_chimiotherapie.pdf

Fondation contre le Cancer. (2022). *La chimiothérapie*. <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-traitements/la-chimioth-erapie>

Bourgeois, P. (2008). *Chimiothérapie à visée palliative et autres notions connexes*. https://pall-science.com/sites/default/files/E-14_Bourgeois_P_Chimioth_palliative_0.pdf

Congé de compassion

Un **congé de compassion** est une absence temporaire du travail allouée à une personne s'occupant d'un proche dont le risque de décès d'une maladie grave est élevé.

La personne accompagnée peut être:

- Un membre de la famille
- Un·e conjointe·e ou partenaire
- Une personne extérieure considérée comme faisant partie de la famille

Le soutien reçu, justifiant le congé de compassion, peut être:

- De nature **médicale**
- De nature **psychologique**
- De nature **affective**
- Autre

Afin d'alléger l'impact financier vécu par les personnes proches aidantes, certains régimes d'assurance proposent un congé de compassion avec compensation monétaire. Le Gouvernement du Canada offre également un soutien au revenu via des prestations de compassion de l'assurance-emploi, qui peuvent être versées aux personnes accompagnant un proche malade qui risque de décéder au cours des 26 prochaines semaines.

Cliquez ici pour en apprendre davantage sur l'**admissibilité aux prestations de compassion** au www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/assurance-emploi/ae-liste/rapports/guide/ch-23/prestations-de-compassion

Références

Proche aidance Québec (2018). *La nouvelle loi des normes du travail pour les proches aidants.*

<https://procheaidance.quebec/la-nouvelle-loi-des-normes-du-travail-pour-les-proches-aidants/>

Gouvernement du Canada. (2023). *Prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi.*

<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>

Association canadienne de soins palliatifs. (2023). *Prestations de compassion.* <https://www.acsp.net/ressource/prestations-de-compassion/>

N'hésitez pas à communiquer avec nous !



CC BY 4.0

<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>

Directives médicales anticipées

Les **directives médicales anticipées** constituent un moyen par lequel une personne exprime à l'avance ses volontés à propos de soins médicaux qu'elle souhaite ou ne souhaite pas recevoir, advenant une situation où elle deviendrait inapte à choisir et à consentir à un soin.

Les directives anticipées sont transmises par écrit, via un formulaire de la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou via un acte notarié. Ces directives peuvent être modifiées à tout moment, tant que la personne demeure apte à prendre ses propres décisions. Si elle souhaite annuler ces directives, elle doit remplir un formulaire de révocation.

Vous pourrez retrouver les **formulaires de la RAMQ** au
www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/exprimer-directives-soins-cas-inaptitude

Le personnel médical a l'obligation de se soumettre au contenu des directives médicales anticipées lorsqu'une personne n'est pas capable de donner son consentement. En effet, ces directives sont équivalentes à un consentement éclairé et sont considérées avant l'autorisation du·de la représentant·e de la personne malade, s'il y a lieu. Si cette dernière devient inapte à consentir sans avoir fourni de directives médicales anticipées au préalable, et si elle n'a pas non plus de représentant légal, les décisions relatives aux soins reviennent alors à un proche désigné.

En soins palliatifs et de fin de vie, les directives médicales anticipées s'inscrivent dans le processus de planification préalable des soins, soulignant l'importance de ne pas attendre la fin de la vie avant de produire ces directives. Ainsi, une personne en fin de vie, dont l'état physique ou psychologique ne lui permettrait plus de se prononcer sur les soins qu'elle souhaite recevoir, peut faire reconnaître ses volontés préalables quant à des situations cliniques précises. Notez qu'il est impossible de demander l'aide médicale à mourir par le moyen des directives médicales anticipées.

Références

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. (2022). *Directives anticipées*.

<https://www.ciusscentreouest.ca/programmes-et-services/qualite/service-dethique-clinique/directives-anticipees/>

Gouvernement du Québec. (2018). *Directives médicales anticipées: loi concernant les soins de fin de vie*.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-03F.pdf>

American Cancer Society. (2015). *A Guide to Radiation Therapy*. <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/5025.00.pdf>

Dyspnée

La **dyspnée** est un symptôme courant chez les personnes en soins palliatifs et de fin de vie. Il s'agit d'une sensation subjective d'étouffement ou de difficulté respiratoire pouvant provoquer une détresse marquée. Habituellement, plus le malaise respiratoire est grand et d'apparition soudaine, plus l'épisode sera anxiogène. L'anxiété occasionnée peut à son tour contribuer à augmenter la sensation de dyspnée, agissant ainsi à la fois comme conséquence et comme cause. Variant en intensité, la dyspnée peut se présenter tant à l'effort qu'au repos.

Les causes de la dyspnée peuvent être, entre autres, **pulmonaires** (blocage ou resserrement des voies respiratoire, embolie pulmonaire...), **cardiaques** (insuffisance cardiaque, accumulation de liquide autour du cœur...) ou **hématologiques** (anémie sévère, faible taux d'oxygène dans le sang...). La dyspnée peut aussi être d'origine **psychologique** ou, dans certains cas, ne pas pouvoir être associée à une cause particulière. **La meilleure façon de traiter la dyspnée est de déterminer et d'adresser la cause sous-jacente.**

Exemples de traitements **pharmacologiques** (à partir de médicaments)

| Opioïdes | Anxiolytiques | Diurétiques |
|--|--|--|
| Propriétés analgésiques servant à apaiser la douleur (morphine, codéine, etc.) | Soulagement de l'anxiété et des symptômes reliés (Lorazépam, gabapentin, etc.) | Médicaments agissant sur les reins pouvant adresser les symptômes cardiaques |

Exemples de traitements **non-pharmacologiques**

| | | |
|------------------|----------------------|---|
| Repositionnement | Aération de la pièce | Mise en place d'un espace de respiration consciente |
|------------------|----------------------|---|

Un protocole de détresse respiratoire peut également être administré à la personne malade, provoquant son endormissement afin de soulager ses symptômes le plus rapidement possible. Il faut toutefois noter que la dyspnée ne nécessite pas nécessairement ce protocole, et que celui-ci devrait seulement être utilisé lorsque les autres moyens thérapeutiques n'ont pas suffi à apaiser la personne souffrante.

Références

Palli-Science. (2015). *La dyspnée en général.* <https://palli-science.com/content/la-dyspnee-en-general>

Société canadienne du cancer. (2022). *Essoufflement (dyspnée).* <https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/breathing-problems>

Aylwin M. & Métayer J. (2020). *Évaluation et traitement de la dyspnée en soins palliatifs.* https://palli-science.com/sites/default/files/evaluation_et_traitement_de_la_dyspnee_en_soins_palliatifs.pdf

Humour

L'**humour** peut être défini comme une **forme de communication** visant à provoquer le **rire** et à créer une atmosphère détendue et une connexion émotionnelle positive entre les individus. Même dans les situations délicates des soins palliatifs, l'humour joue un rôle crucial en soulageant les tensions, favorisant le bien-être psychologique et apportant un réconfort aux personnes en fin de vie et à leur famille.

Les avantages de l'utilisation de l'humour en soins palliatifs:



Rire comme lien émotionnel

L'humour bien dosé peut créer des liens émotionnels positifs entre les patients, les proches et les professionnels de la santé, établissant ainsi une connexion chaleureuse en soins palliatifs.



Soulagement des tensions émotionnelles et allègement du fardeau émotionnel

L'utilisation appropriée de l'humour peut soulager les tensions émotionnelles des personnes en fin de vie, de leurs proches et des soignants. L'humour a le pouvoir de fournir un soulagement momentané du fardeau émotionnel associé à la fin de vie.



Contribution à un environnement plus agréable

En introduisant l'humour de manière appropriée, les soins palliatifs peuvent favoriser un environnement plus agréable, où le rire devient un catalyseur pour créer des moments de légèreté.



Perspective différente

L'humour offre une perspective différente, permettant aux personnes en fin de vie de voir leur situation sous un nouvel angle. Cette approche peut potentiellement réduire le poids émotionnel en introduisant des moments de détente et en encourageant une vision plus nuancée de la réalité.

En intégrant ces aspects, les soins palliatifs peuvent non seulement aborder les aspects médicaux, mais également **promouvoir le bien-être des patients**. L'humour devient ainsi un **outil thérapeutique puissant**. Il est essentiel de connaître les préférences et les limites de chaque patient en fin de vie, en adaptant l'humour à sa personnalité et à sa situation spécifique. Cette approche personnalisée vise à garantir une utilisation de l'humour respectueuse et bienveillante.

Références

Linge-Dahl, L. M., Heintz, S., Ruch, W., & Radbruch, L. (2018). *Humor assessment and interventions in palliative care: A systematic review*. *Frontiers in psychology*, 9, 890.

Hypnothérapie

L'**hypnothérapie** en soins palliatifs consiste à guider le patient vers un état hypnotique, c'est-à-dire un état de profonde relaxation et de focalisation de l'esprit. Cet état permet au patient de mieux faire face à la douleur, l'anxiété et d'autres symptômes.

Quels sont les bienfaits de l'hypnothérapie dans ce contexte ?

L'hypnothérapie peut aider à réduire la douleur en modifiant la perception de celle-ci par le patient. Les suggestions hypnotiques peuvent aider à relâcher la tension musculaire et à atténuer les inconforts physiques, ce qui contribue au confort du patient en fin de vie. Elle peut aider les patients à mieux gérer le stress émotionnel liés à la fin de vie car elle favorise la détente, la paix intérieure et peut même aider les patients à exprimer leurs sentiments et préoccupations.



Les effets de l'hypnothérapie peuvent varier d'un patient à l'autre, mais ils sont souvent temporaires et liés aux séances d'hypnothérapie.



Les compétences d'auto-hypnose acquises peuvent être utilisées par le patient pour contribuer à apaiser les symptômes au quotidien.

Qu'est-ce que l'autohypnose ?

L'autohypnose est une technique qui permet à une personne de provoquer un état d'hypnose par elle-même, sans l'aide d'un hypnothérapeute ou d'un professionnel de la santé. Cela implique généralement la relaxation profonde, la concentration de l'esprit et l'utilisation d'images mentales ou de suggestions pour atteindre un état d'altération de la conscience.

Comment l'hypnothérapie peut-elle contribuer à améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie sur le plan spirituel?

L'hypnothérapie peut aider les patients à se connecter avec leur spiritualité en favorisant la paix intérieure et en encourageant la réflexion personnelle. Elle peut contribuer à une plus grande sérénité et à un sentiment de connexion avec quelque chose de plus grand que soi. Elle offre un espace de calme et de méditation intérieure qui permet aux patients de trouver du réconfort dans leur spiritualité.

Références

Forster, A., Cuddy, N. & Colombo, S. (2004). *Hypnose en soins palliatifs*. InfoKara, 19, 143-148. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.ugam.ca/10.3917/inka.044.0143>

Finlay I.-G., Jones OL. « *Hypnotherapy in palliative care* ». Journal of the Royal Society of Medicine 1996 ; 89 : 493-496

Liberté

La **liberté** en soins palliatifs renvoie à la capacité des personnes en fin de vie à exercer leur autonomie et à prendre des décisions éclairées sur leurs propres traitements et soins. Elle joue un rôle important dans l'accroissement de l'autonomie des personnes malades en leur offrant la possibilité de participer activement aux décisions qui influencent leur qualité de vie. La liberté contribue à promouvoir le respect de la dignité, de l'intégrité personnelle et des choix individuels des patients en fin de vie. Elle renforce ainsi leur sentiment de contrôle dans une période souvent difficile.

Les personnes en fin de vie ont la liberté de:



Refuser des interventions médicales invasives



Décider du niveau d'engagement familial



Consulter des professionnels de la santé



Choisir leurs options de traitement médicaux



Participer aux discussions sur les soins



Décider du lieu de fin de vie



Exprimer leurs croyances spirituelles et/ou religieuses

Comment la liberté individuelle se distingue-t-elle de la libération en soins palliatifs?

La **libération** en soins palliatifs est un processus consistant à **soulager les souffrances** à la fois physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles des personnes en fin de vie. En créant un environnement qui prend en compte la souffrance globale, la libération vise à offrir un soutien complet pour permettre aux patients en fin de vie de **vivre leurs derniers jours dans le confort, la sérénité et la préservation de leur dignité.**

La **liberté** en soins palliatifs, quant à elle, est un concept plus général lié à **l'absence de contraintes externes permettant ainsi une autonomie individuelle.**

La liberté et la libération sont au cœur des valeurs en soins palliatifs. Elles guident la prestation de ces soins en créant un cadre où les personnes malades sont respectées, écoutées et soutenues tout au long du processus de fin de vie.

Références

Watson, J. (1985). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing*. Norwalk, Californie: appleton-century-crofts.

Phaneuf, M. (2016). *La relation soignant-soigné : l'accompagnement thérapeutique* (2e ed.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.

Ricot, J. (2019). *Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société* (2e ed.). Paris, France: Presses de l'EHESP.

Massothérapie

La **massothérapie** est une pratique thérapeutique qui utilise le toucher pour manipuler les muscles et les tissus du corps. En contexte de soins de fin de vie, la massothérapie est adaptée pour répondre aux besoins spécifiques des patients, en mettant l'accent sur le soulagement des symptômes tels que la douleur, la tension musculaire et l'anxiété.



Plan physique

La massothérapie peut apporter un soulagement physique considérable aux patients en fin de vie. Elle aide à détendre les muscles, améliorer la circulation sanguine, réduire la douleur et atténuer la raideur articulaire. Elle facilite la mobilité et peut même favoriser un meilleur sommeil.



Plan émotionnel

En plus de ses bienfaits physiques, la massothérapie offre un espace de détente et de calme, créant ainsi un répit émotionnel pour les patients. Elle peut aider à réduire l'anxiété, à apporter un sentiment de réconfort et à favoriser une meilleure connexion avec le corps.

Quelles sont les techniques spécifiques de massothérapie utilisées en soins de fin de vie?

Les techniques de massothérapie sont adaptées pour répondre aux besoins des patients. Cela peut inclure des techniques de massage doux, telles que l'effleurage, la pression légère ou le pétrissage, qui sont choisies en fonction de la condition du patient et de ses préférences.

Y a-t-il des contre-indications à la massothérapie en fin de vie?

Oui, certaines situations médicales peuvent être une contre-indication à la massothérapie, comme des troubles de la coagulation, des infections cutanées ou des plaies ouvertes. Il est essentiel de discuter de l'état de santé du patient avec l'équipe de soins et le massothérapeute pour éviter toute complication avant le traitement.

Références

Harris, R. E., Karvelas, K. R., & DeRycke, E. C. (2015). *Massage therapy for personal growth and symptom management in palliative care patients*. *Journal of Palliative Medicine*, 18(6), 537-543.

Keir, S. T., Yingling, J. M., & Thomas, S. M. (2018). *A pilot study of the use of massage therapy in patients with cancer in a comprehensive cancer center*. *Integrative Cancer Therapies*, 17(2), 486-491.

Wang, W. L., Li, Y. M., & Luo, S. Z. (2019). *Effects of massage on pain management for cancer patients with chronic pain: A systematic review and meta-analysis*. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, 15(4), 839-846.

Musicothérapie

La **musicothérapie** est une approche thérapeutique qui utilise la musique et le son pour améliorer la qualité de vie des patients. Elle vise à soulager la douleur, apaiser l'anxiété, favoriser l'expression émotionnelle et créer un environnement plus confortable. En musicothérapie, un professionnel qualifié utilise la musique de manière ciblée. Le professionnel peut jouer des morceaux de musique adaptés aux préférences du patient ou créer pour ou avec le patient de la musique en temps réel en fonction de son état émotionnel et physique. **La musicothérapie peut inclure:**



Le chant



La création de mélodies



L'utilisation d'instruments
de musique



L'écoute attentive
de musique spécifique

Quels sont les avantages de la musicothérapie pour les patients en fin de vie ?

La musicothérapie peut bénéficier à de nombreux patients en fin de vie, quels que soient leur âge, leur diagnostic ou leur état de santé. **Entre autres, elle peut :**

- Réduire la perception de la douleur
- Aider à gérer l'anxiété et la dépression
- Améliorer le confort physique
- Faciliter la communication et l'expression des émotions
- Contribuer à créer un sentiment de connexion et de réconfort

Elle se concentre sur l'amélioration de la qualité de vie, le soulagement des symptômes, et le soutien émotionnel. Elle peut aider les patients à vivre leurs derniers jours avec plus de confort et de dignité.

Existe-t-il des preuves scientifiques de l'efficacité de la musicothérapie en fin de vie?

Oui, de nombreuses études soutiennent que la musicothérapie peut avoir des effets bénéfiques sur les patients en fin de vie. Elle est de plus en plus reconnue comme une approche complémentaire importante dans les soins palliatifs. Des recherches continuent d'être menées pour mieux comprendre son impact et son efficacité spécifiques dans ce contexte.

Références

Gallagher, L. M., & Voss, H. (2015). *Music therapy in palliative care: Current perspectives*. Music and Medicine, 7(1), 29-36.

O'Callaghan, C. (2019). *The efficacy of music therapy in supporting people at the end of life: A systematic review*. Palliative Medicine, 33(8), 814-823

Proche aidance

La **proche aidance** réfère au soutien significatif que toute personne apporte à un membre de l'entourage, familial ou non, aux prises avec une incapacité quelconque. Le statut de personne proche aidante peut s'appliquer à **n'importe qui, sans égard à l'âge, à l'occupation ou au milieu de vie**. Le soutien peut ainsi être offert à une fréquence occasionnelle ou continue, à un proche dont l'invalidité, temporaire ou non, touche la sphère physique, psychologique et/ou psychosociale. Le statut de personne proche aidante s'ancre dans un cadre informel, c'est-à-dire non professionnel.

L'aide apportée peut prendre différentes formes, par exemple:

Soins médicaux



Transport



Entretien
de la maison



Soins personnels



Soutien à la
participation sociale



Il est important de reconnaître que les personnes proches aidantes, en raison de ce rôle, sont à risque de développer des problèmes psychologiques, physiques, psychosociaux et/ou financiers. Le soutien informel qu'elles apportent aux personnes vulnérables constitue un apport majeur à notre société et le gouvernement du Québec reconnaît qu'il est important de les accompagner dans ce rôle. Depuis 2020, il existe une Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, qui découle de la **Politique nationale pour les personnes proches aidantes**.

D'ailleurs, lorsque la personne aidée décède, la personne proche aidante entre dans une nouvelle phase, appelée la « post-aidance ». Cette phase comporte aussi son lot d'expériences et de défis, puisque la relation de proche aidance passée impacte la manière de vivre le deuil par la suite.

Références

L'Appui pour les proches aidants (2022). Proche aidant, ou aidant naturel? <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/connaitre-les-droits-et-les-statuts-du-proche-aidant/proche-aidant-ou-aidant-naturel/>

Proche aidance Québec. (2021). Qu'est-ce qu'une personne proche aidante? <https://procheaidance.quebec/la-personne-proche-aidante/>

Gouvernement du Québec. (2022). Personne proche aidante. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>

N'hésitez pas à communiquer avec nous !



CC BY 4.0

<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>

Protocole de détresse respiratoire

Le **protocole de détresse respiratoire** consiste en l'administration d'une combinaison de médicaments qui permettent l'endormissement temporaire (sédation) d'un patient. Ce protocole est administré lorsque l'état d'une personne malade subit une dégradation importante, soudaine et sans avertissement de son état de santé. Cet état se manifeste par une « détresse respiratoire » majeure, aussi appelée « panique respiratoire ». Le patient peut avoir l'impression de se « noyer » dans ses sécrétions, de ne plus être capable de respirer. Dans ces circonstances, l'objectif du protocole de détresse respiratoire est donc de soulager rapidement les symptômes du patient.

Le protocole de détresse est un choix de dernier recours lorsque **les autres options thérapeutiques disponibles au moment de l'épisode n'ont pas soulagé le patient**. Le protocole en soi ne provoque pas la mort du patient, mais il est possible que la personne décède naturellement dans les heures suivant son administration. Après l'administration, l'équipe soignante devrait réviser l'ensemble des options thérapeutiques et de la médication offertes au patient, puisque l'on souhaite éviter de devoir l'administrer plus d'une fois à un patient. Par exemple, la sédation palliative continue doit être envisagée par l'équipe soignante.

Il est à noter que le protocole de détresse respiratoire n'existe que dans les établissements de santé du Québec.

Deux critères définis pour choisir d'administrer ou non le protocole

L'un des symptômes suivants:

Difficulté respiratoire intolérable et constante au repos, douleur intolérable d'apparition subite ou en augmentation rapide ou hémorragie massive

ET

Présence d'un état de panique

[Cliquez ici pour en apprendre davantage sur les critères d'administration du protocole](#)

État du patient



Administration du protocole



Les effets durent de **3 à 4 heures**

L'administration peut être **répétée** selon l'état du patient

Références

CHU de Québec-Université Laval. (2020). Ordonnance de détresse. https://www.chudequebec.ca/getmedia/2ad7974b-1c90-482c-ada7-9606290a895e/823_14_058_Ordonnance_de_detresse_PDF.aspx

Palli-Science. (2015). Dyspnée et détresses en soins palliatifs: Le protocole de détresse. <https://palli-science.com/content/le-protocole-de-detresse>

Collège des médecins du Québec. (2016). La sédation palliative en fin de vie. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>www.acsp.net/soins-palliatifs/

N'hésitez pas à communiquer avec nous !



<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>

Radiothérapie

La **radiothérapie** est un type de traitement contre le cancer dont l'action principale est la radiation. Il s'agit d'une forme d'énergie se déplaçant dans l'espace, produite artificiellement à fortes doses dans le cas de la radiothérapie. Ce traitement endommage l'ADN des cellules cancéreuses, prévenant ainsi leur croissance ou leur reproduction. Bien que des précautions soient prises afin de préserver les cellules saines dans la région ciblée, ces dernières peuvent aussi être altérées en cours de traitement. La radiothérapie peut être jumelée à d'autres traitements, comme la chimiothérapie ou la chirurgie.

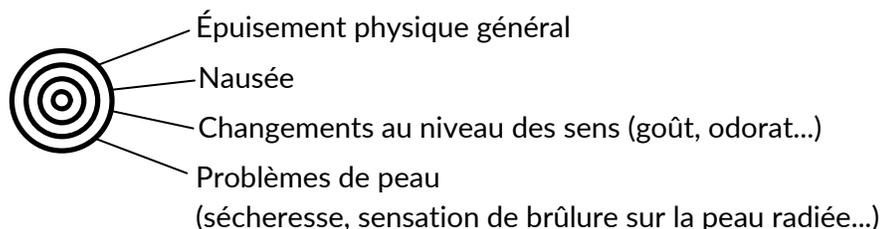
Radiothérapie externe

Consiste à émettre des radiations en direction de la tumeur cancéreuse à partir de machines spécialisées

Radiothérapie interne

Nécessite d'insérer des substances radioactives dans le corps du patient

Effets secondaires possibles



La planification d'un programme de radiothérapie prend en compte plusieurs facteurs, entre autres le type de cancer, l'état de santé du patient ou les autres traitements prodigués en parallèle.

Dans le cas d'une maladie incurable ou d'un cancer avancé, un patient pourrait suivre une **radiothérapie palliative**. Contrairement à la radiothérapie curative, ce traitement ne vise pas la guérison complète du cancer. Ses objectifs principaux sont de **soulager les symptômes et de freiner l'évolution de la maladie**, augmentant l'espérance de vie de la personne malade.

Références

Fondation québécoise du cancer. (2009). *Ce qu'il faut savoir sur la radiothérapie*. http://142.93.146.75/images/files/Brochure_radiotherapie_09.pdf

Société canadienne du cancer. (2022). *Radiothérapie*. <https://cancer.ca/fr/treatments/treatment-types/radiation-therapy>

American Cancer Society. (2015). *A Guide to Radiation Therapy*. <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/5025.00.pdf>

Râles bronchiques



« Pourquoi quand ma mère respire on dirait de l'eau qui bouille?
Est-elle en train de se noyer ? »

Voilà une question fréquente et inquiétante pour de nombreux proches de patient·es en fin de vie. Ce son est dû aux **râles bronchiques**, qu'on peut appeler simplement « râles ». Il s'agit d'un phénomène fréquent chez les patient·es en situation de fin de vie imminente.



« Les râles bronchiques, qu'est-ce que c'est? »

Les râles sont le résultat du mouvement de liquide accumulé dans les bronches du patient lors de sa respiration. Les râles sont d'abord entendus à l'expiration puis, lorsque ceux-ci progressent, aussi à l'inspiration. Ils s'installent donc graduellement et leur intensité peut varier ou augmenter avec le temps.

Les râles bronchiques ne sont pas incommodants pour la personne malade lorsqu'elle est inconsciente et semble détendue. Ils sont donc davantage désagréables à l'oreille que pour le ou la patient·e.



« Comment intervenir ? »

Plusieurs médicaments peuvent être administrés afin de diminuer les sécrétions bronchiques. Des diurétiques peuvent aussi favoriser l'élimination de liquide. Toutes ces interventions visent le confort du ou de la patient·e et le confort de ses proches. Il est aussi possible de soulever la tête du lit de la personne malade. Les proches aidant·es peuvent se référer à l'infirmier·ère ou au médecin afin connaître le traitement le plus approprié. Le recours à un médicament et le dosage dépendent de la situation spécifique de chaque patient·e.

Références

Vinay, P. et al. (2010). *Soigner les râles terminaux*. Médecine Palliative, 9(3), p.148-156.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652210000681>

Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus [FBSP]. (2022). *Râles agoniques*. Palliaguide.be.

<http://www.palliaguide.be/rales-agoniques-soins-palliatifs/#>

Rituels de fin de vie

Les **rituels de fin de vie** désignent une série de gestes, d'activités et de moments spéciaux qui sont créés par la personne mourante et ses proches afin de faire face à la réalité de la fin de vie. Ces rituels sont soutenus par les soignant·es dans l'objectif de contribuer au confort émotionnel et spirituel du ou de la patient·e et de ses proches.

Voici des exemples de rituels de fin de vie:



Création de souvenirs

En tant que proche, vous pouvez prendre le temps avec la personne mourante de vous remémorer les moments précieux passés ensemble et de partager vos propres histoires.



Cérémonies religieuses ou spirituelles

Si la personne malade a des croyances spirituelles ou religieuses, il est possible d'organiser certains rituels spécifiques pour répondre à ses besoins (une rencontre de prière avec un prêtre, par exemple).



Lettres d'adieu

En tant que patient·e, écrire des lettres d'adieu peut vous aider à exprimer vos sentiments et émotions et à laisser des messages importants à vos proches.



Toucher et gestes d'affection

Tenir la main de la personne mourante, lui offrir un câlin ou simplement continuer d'être présent·e à son chevet sont des rituels simples mais puissants.



Musique apaisante

Faire jouer la musique préférée de la personne mourante ou des chansons significatives peut apporter du réconfort et créer une atmosphère paisible.



Création d'un espace calme et serein

Aménager un espace tranquille avec des photos, des bougies et des objets qui rappellent des souvenirs précieux peut contribuer à créer un environnement apaisant pour la personne mourante et ses proches.

Pourquoi les rituels de fin de vie sont-ils importants?

Les rituels de fin de vie aident à apaiser les inquiétudes associées à la mort parce qu'ils créent des moments significatifs. En effet, ils permettent à la personne mourante et à ses proches :

- d'exprimer des souvenirs;
- d'exprimer des émotions;
- de se sentir connecté·es;
- d'exprimer des adieux;
- de trouver du réconfort dans leur spiritualité, leurs croyances ou leurs valeurs personnelles.

Références

Delisle, I. (1982). *Vivre son mourir: de la relation d'aide aux soins palliatifs.* Québec, Canada: Les Éditions de Mortagne.

Cassidy, S. (1994). *Au seuil de la lumière : spiritualité pour l'accompagnement des malades.* Les Éditions Bellarmin.

Sédation palliative

La **sédation palliative** constitue un abaissement volontaire de l'état de conscience du patient en fin de vie, dans une optique de soulagement des symptômes dits « réfractaires ». Les symptômes réfractaires sont des symptômes incontrôlables qui provoquent une souffrance extrême, malgré tous les protocoles thérapeutiques ayant été tentés par l'équipe médicale.

La sédation palliative n'est pas un endormissement naturel causée par la maladie. Il s'agit d'une pratique médicale qui permet à la personne de demeurer inconsciente tout en conservant ou non des périodes d'éveil, **modifiant ainsi le niveau de conscience à divers degrés grâce à des médicaments « sédatifs »**. Dépendamment de la dose des médicaments, on parlera d'une sédation légère, modérée ou profonde.

Sédation palliative intermittente

- Privilégiée lorsque la durée de la fin de vie du patient est évaluée à **plus de deux semaines**
- Administrée pendant **quelques heures ou quelques jours**
- **Apporte des repos** à la personne malade, par exemple si celle-ci reçoit la sédation uniquement la nuit pour bien dormir

Sédation palliative continue

- Pertinente si la durée de la fin de vie est évaluée à **moins de deux semaines**
- Soulage le patient en continu jusqu'à son décès, mais sans accélérer ce dernier

Références

Collège des médecins du Québec. (2016). *La sédation palliative en fin de vie*. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>

Palli-Science. (2015). *Dyspnée et détresses en soins palliatifs: Sédation palliative*. <https://palli-science.com/le-grand-livre-des-soins-palliatifs/tome-ii-dyspnee-et-detresses-en-soins-palliatifssp.net/soins-palliatifs/>

Soins de fin de vie

Les **soins de fin de vie** couvrent une période plus restreinte et avancée de la maladie que les soins palliatifs. Les soins de fin de vie s'ancrent donc dans le processus des soins palliatifs, mais peuvent aussi être prodigués à une personne n'ayant pas reçu de soins palliatifs au préalable dans le cas où sa fin de vie se serait subitement rapprochée.

Par exemple, chez un patient souffrant d'une détresse respiratoire subite reliée à une embolie pulmonaire, les soignants ne peuvent pas toujours traiter la détresse du patient. Durant les quelques minutes ou heures de vie restantes, ils viseront ainsi à diminuer sa sensation d'étouffement afin de le rendre confortable et l'accompagner. Les soins de fin de vie constituent donc **des soins de confort visant principalement à apaiser la personne malade avant son décès.**

Exemples



- Sédation palliative continue
- Soins physiques (soins de la bouche, changements de position fréquents)
- Milieu hospitalier
- Maison de soins palliatifs
- À domicile

Ces soins sont adaptés en fonction des souhaits et des besoins de la personne en fin de vie. Comme les soins palliatifs en général, un soutien psychologique et spirituel est aussi proposé au patient et à ses proches. La transition vers les soins de fin de vie est complexe à prévoir, mais sa caractéristique principale demeure **la volonté de centrer la fin de vie et le deuil autour de la dignité des personnes impliquées.**

Références

Krau SD. *The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics.* Nursing Clinics of North America. 2016;51(3):ix-x. doi:10.1016/j.cnur.2016.07.002

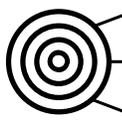
Bayshore. (2018). *Comprendre les soins palliatifs.* <https://www.bayshore.ca/fr/ressources/comprendre-les-soins-palliatifs/>

Marie Curie. (2018). *What are palliative care and end of life care?*

<https://www.mariecurie.org.uk/help/support/diagnosed/recent-diagnosis/palliative-care-end-of-life-care>

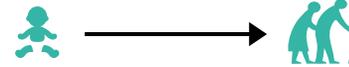
Soins palliatifs

Objectifs

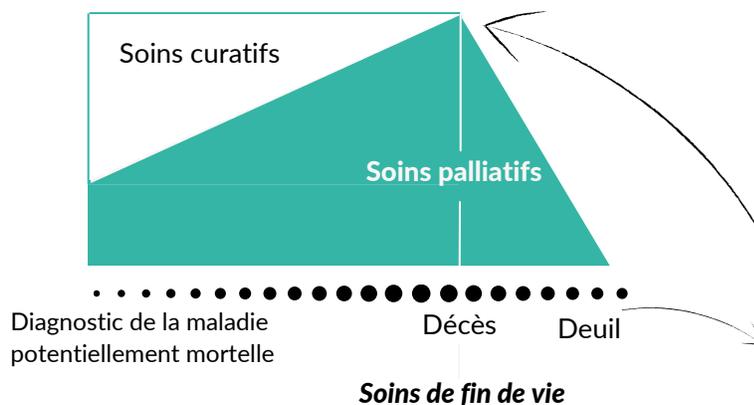


- Maintien et amélioration de la qualité de vie
- Soulagement des souffrances
- Soutien de l'entourage

Pour les personnes de **tout âge**



atteintes d'une **maladie potentiellement mortelle**



- Équipe multidisciplinaire
- Milieux de soins variés
- Coexistence possible des soins
- Aussi offerts durant la période de deuil

Les **soins palliatifs** ont pour objectifs de maintenir et d'améliorer la qualité de vie des personnes de tout âge atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Par la prise en considération des besoins, intérêts et capacités du patient, ils visent le soulagement des souffrances tant physiques que psychologiques, la poursuite d'un mode de vie aussi actif que possible et l'accompagnement des proches.

Non spécifiques à la période de fin de vie, les soins palliatifs peuvent entrer en vigueur dès l'annonce du diagnostic menaçant la vie et être offerts de façon parallèle aux traitements curatifs. Ils peuvent ainsi couvrir une période allant de quelques heures à quelques années, et se poursuivre après le décès pour les proches.

La planification et la dispense de ces soins reposent sur un travail de collaboration entre les divers professionnels de soins, le patient et ses proches.

Références

Association canadienne de soins palliatifs. (2006). *Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique*. https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/Normes_pediatriques-soins_palliatifs_31_mars_2006.pdf

Association canadienne de soins palliatifs (2021, 11 mars). À propos des soins palliatifs. <https://www.acsp.net/soins-palliatifs/>

N'hésitez pas à communiquer avec nous !



CC BY 4.0

<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>

Soins palliatifs et soins curatifs : différence

Les **traitements curatifs** sont à distinguer des **traitements palliatifs**.

Traitements curatifs

- **Objectif principal:** Guérison ou rémission de la maladie
- Offerts lorsqu'il est attendu que le patient **se remette de sa maladie**
- Peuvent se poursuivre jusqu'à une étape avancée de la maladie grave, et peuvent être prodigués parallèlement aux soins palliatifs

Traitements palliatifs

- **Objectif principal:** Prolongation de l'espérance de vie et amélioration de la qualité de vie
- Plus souvent offerts en contexte de **maladie incurable**
- Gagnent à être offerts le plus tôt possible dans l'éventualité d'une maladie grave, puisqu'ils visent l'apaisement des douleurs et s'adaptent aux besoins physiques et psychosociaux de la personne malade

La transition des traitements curatifs aux traitements palliatifs peut constituer une phase d'incertitude pour le patient et ses proches, au cours de laquelle le soutien psychosocial s'avère essentiel. Il est important de préciser au patient que les soins palliatifs ne vont pas accélérer la mort, mais vont plutôt permettre de répondre aux symptômes engendrés par la maladie et favoriser le confort au fil de son évolution.

Références

Fondation contre le Cancer. (2022). *Les différents types de traitements*. <https://www.cancer.be/les-cancers/jeunes-et-cancer/les-traitements/les-diff-rents-types-de-traitements>

Lavoie, S. (2014). *Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer avancé*. <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2018/10/TransitiondesoinscuratifsverslessoinspalliatifSandyLavoie10avril2014.pdf>

Souffrance globale

Le cancer ou autres maladies terminales peuvent entraîner une souffrance chronique chez les patients, et ce, au-delà de la douleur physique. C'est pourquoi le terme « **souffrance globale** » a été suggéré pour mieux décrire l'expérience vécue. **En effet, la souffrance comporte différentes composantes :**



Physique

Souffrance reliée à la maladie, aux symptômes associés et aux traitements

Psychologique

Souffrance reliée à la peur de la mort, à la perte d'autonomie, au deuil des êtres chers, etc.



Sociale

Souffrance reliée à la perte d'emploi, aux problèmes financiers, à la perte de son rôle au sein de la famille, etc.

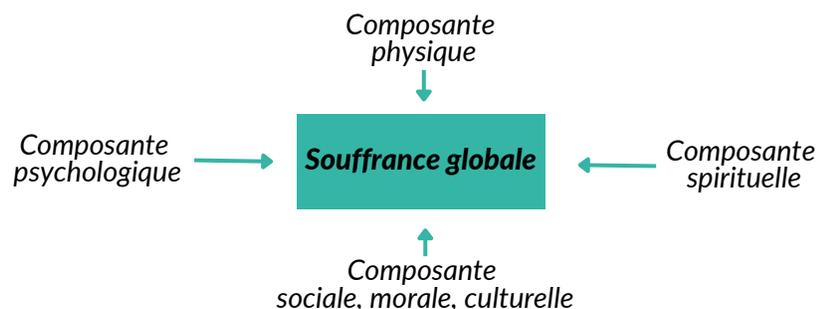
Spirituelle/existentielle

Souffrance reliée aux questions de sens de la vie, de la maladie, de la mort, etc.



Chaque patient vit la souffrance de manière personnelle et avec une intensité différente. Il s'agit d'une expérience subjective et ainsi le patient est le mieux placé pour évaluer sa douleur. Chaque personne développe des mécanismes d'adaptation face à la souffrance. En effet, certains se sentent submergés et ne trouvent pas de sens dans cette expérience, d'autres dénie la souffrance. Certains sont ambivalents ou encore se révoltent contre leur entourage, « Dieu » ou la vie.

Bien que les soignant·es puissent soulager les personnes souffrantes, la souffrance reste parfois très présente. L'évaluation de la souffrance doit se faire à travers l'écoute, la présence authentique et l'attention. En effet, le savoir-être démontré par le personnel soignant permet au patient de développer la confiance nécessaire pour partager son expérience. Afin de répondre de manière optimale aux besoins de la personne, le soulagement de la souffrance doit se faire par une équipe multidisciplinaire (infirmière, médecin, psychologue, travailleur social, intervenant en soins spirituels). Finalement, le rôle principal du soignant est d'accompagner la personne dans son expérience ce qui signifie « être à côté de lui, ni devant, ni derrière, ni à sa place » (Choteau, 2014).



Références

Choteau, B. (2014). *La souffrance globale en fin de vie*. Dans : Dominique Jacquemin éd., Manuel de soins palliatifs (pp. 193-201). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0193>

Mehta, A. et Chan, L.S. (2008). *Understanding of the Concept of "Total Pain": A Prerequisite for Pain Control*. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 10, 26-32.

Wood J. (2022). *Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life*. Medical humanities, 48(4), 411-420. <https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107>

Thérapies complémentaires

Les **thérapies complémentaires** englobent une variété de pratiques qui ne sont pas considérées comme des traitements médicaux conventionnels, mais qui sont utilisées en complément aux soins médicaux traditionnels. Ces approches visent à prendre en compte le bien-être global du patient, y compris son aspect physique, psychologique et spirituel.

Des exemples de thérapies complémentaires sont :



La musicothérapie L'art thérapie La massothérapie La zoothérapie L'hypnothérapie

Avantages des thérapies complémentaires en fin de vie

- Soulager la douleur
- Réduire la tension musculaire
- Améliorer la circulation sanguine
- Favoriser le sommeil
- Augmenter le confort général
- Réduire les symptômes
- Stimuler la créativité
- Renforcer la résilience émotionnelle
- Connexion spirituelle

Comment intégrer les thérapies complémentaires aux soins palliatifs?

L'intégration des thérapies complémentaires aux soins palliatifs se fait généralement en collaboration avec l'équipe de soins médicaux. Les professionnels de la santé discutent des options avec le patient et travaillent en tandem avec les praticiens des thérapies complémentaires pour personnaliser le plan de soins en fonction des besoins et des préférences du patient.

En quoi les thérapies complémentaires diffèrent-elles des traitements médicaux conventionnels?

Les thérapies complémentaires diffèrent des traitements médicaux conventionnels par leur **approche globale** du bien-être du patient. Alors que les traitements médicaux conventionnels visent souvent à traiter des symptômes ou des maladies, les thérapies complémentaires prennent en compte les **besoins sociaux, psychologiques et spirituels**. Elles sont souvent **moins invasives** et s'ancrent dans la **prévention** et l'**amélioration** de la qualité de vie plutôt que sur le traitement de la maladie.

Références

Ladjet, G. (2018). *Les pratiques alternatives et complémentaires en Centre d'hébergement de soins de longue durée et le travail social*. Intervention, (147), 93-105.

UETMIS-CHUS. *Revue systématique des médecines complémentaires et alternatives en oncopédiatrie - Rapport d'évaluation préparé par Thomas Poder. (UETMIS juillet-2012) Sherbrooke, "2012", XII-33 p.*

Zoothérapie

La **zoothérapie** est une approche thérapeutique qui utilise des interactions avec des animaux, tels que des chiens, des chats, ou d'autres animaux spécialement entraînés, pour améliorer le bien-être émotionnel, social et physique des patients en fin de vie.

Comment fonctionne la zoothérapie dans ce contexte?

Les patients en fin de vie ont l'occasion d'interagir avec des animaux sous la supervision d'un professionnel qualifié. Ces interactions peuvent inclure des caresses, des jeux, ou simplement la présence apaisante d'un animal. Les animaux sont choisis pour leur douceur, leur comportement prévisible et leur capacité à créer des liens.



Les espèces animales les plus couramment utilisées en zoothérapie pour les patients en fin de vie sont les chiens et les chats en raison de leur proximité avec les humains et de leur capacité à établir des liens. Cependant, d'autres animaux tels que les lapins, les oiseaux ou les petits rongeurs peuvent également être invités sur les lieux.

Quels sont les avantages de la zoothérapie avec les patients en fin de vie?

La zoothérapie vise à améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. Elle offre un soutien émotionnel et psychologique, peut réduire le stress, l'anxiété et la dépression, améliorer l'humeur, stimuler la socialisation physique et offrir une source de réconfort.

Existe-t-il des preuves scientifiques de l'efficacité de la zoothérapie en fin de vie?

Oui, plusieurs études ont montré les avantages de la zoothérapie en fin de vie, notamment en ce qui concerne la réduction de la détresse émotionnelle et l'amélioration de la qualité de vie. Bien que davantage de recherches soient nécessaires, la zoothérapie est de plus en plus reconnue comme une approche utile dans le contexte des soins palliatifs.

Références

Chur-Hansen, A., McArthur, M., Winefield, H., Hanieh, E., & Hazel, S. (2014). *Animal-assisted interventions in children's hospitals: A critical review of the literature.* *Anthrozoos*, 27(1), 5-18.

Fine, A. H. (Ed.). (2019). *Handbook on Animal-Assisted Therapy: Foundations and Guidelines for Animal-Assisted Interventions.* Academic Press.

Marcus, D. A. (2012). *The science behind animal-assisted therapy.* *Current Pain and Headache Reports*, 16(2), 98-103.