LES SOINS DE FIN DE VIE

Concepts clés

Les fiches d'encadrement de la pratique publiées par les ordres professionnels concernés sur le thème des soins de fin de vie sont basées sur les définitions des expressions « fin de vie », « soins palliatifs » et « soins de fin de vie » qui suivent.

Qu'entend-on par « fin de vie » ?

La fin de vie désigne la dernière étape de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et incurable.

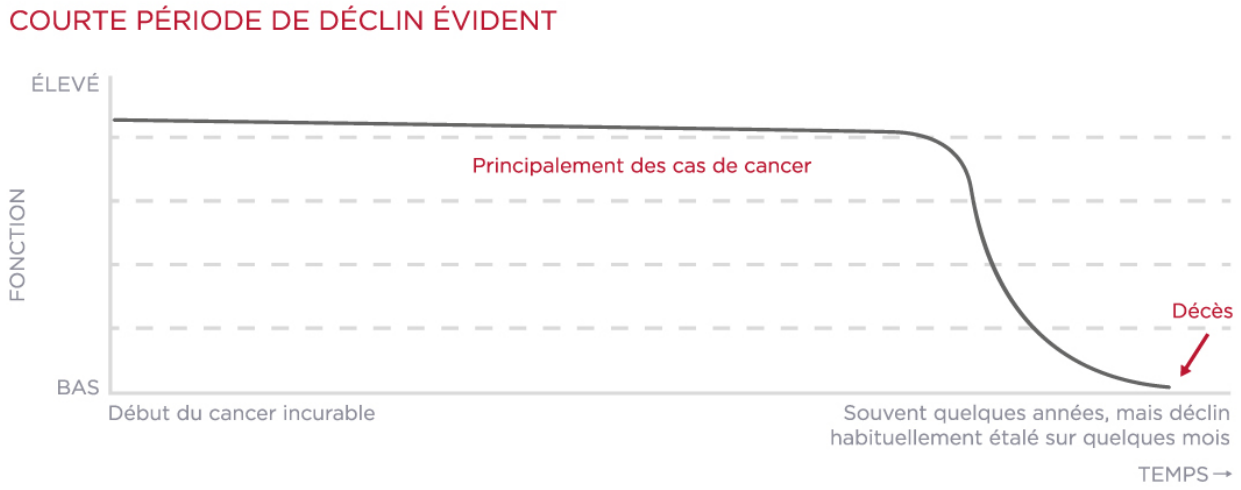
Cette définition de la fin de vie est associée à l'estimation de la durée de vie restante : le pronostic vital. Ce dernier est lié à l'évolution naturelle d'une maladie avancée, potentiellement mortelle, à l'origine d'une trajectoire de fin de vie particulière.

Trajectoires de fin de vie

Dans un document de référence, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) présente quatre trajectoires théoriques de fin de vie selon l'évolution de l'atteinte fonctionnelle au cours du temps[1].

En plus de la trajectoire de la mort subite accidentelle, trois types de trajectoires de fin de vie sont décrits.

L'un d'eux concerne principalement les personnes atteintes d'un cancer incurable. L'évolution de la maladie peut durer plusieurs années, mais la phase terminale d'une telle trajectoire est habituellement relativement prévisible et s'étale sur quelques mois.



1 Institut national de santé publique du Québec (2006). « Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus) », mars, 160 p., adapté de Murray, S.A., et collab. (2005). « Illness trajectories and palliative care », *British Medical Journal*, vol. 330, n° 7498, 30 avril, p. 1007-1011.

Les auteurs remercient les ordres professionnels concernés et l'ensemble de leurs collaborateurs, ainsi que les personnes et les organismes qui ont participé à la rédaction de ce document en partageant leurs compétences et leur expertise.

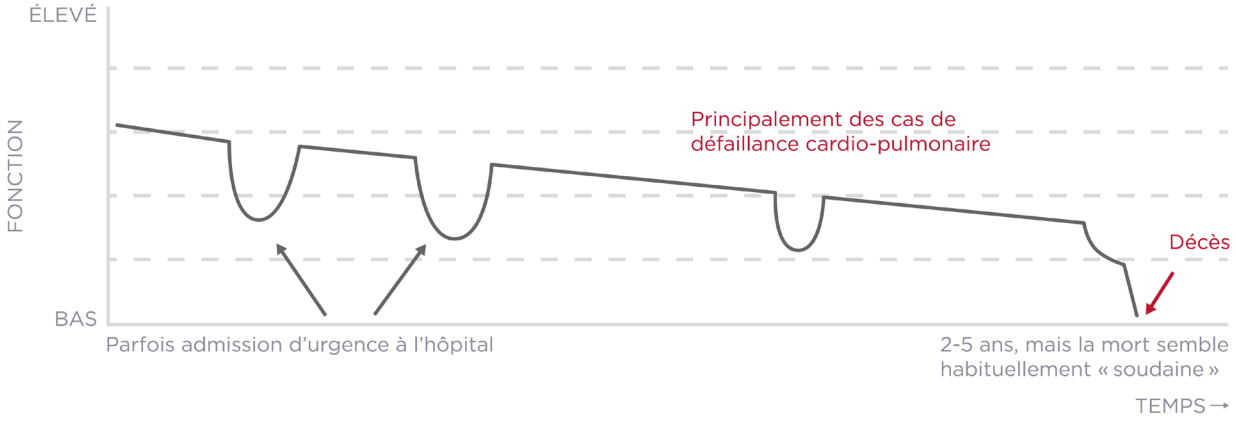
COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

SUITE

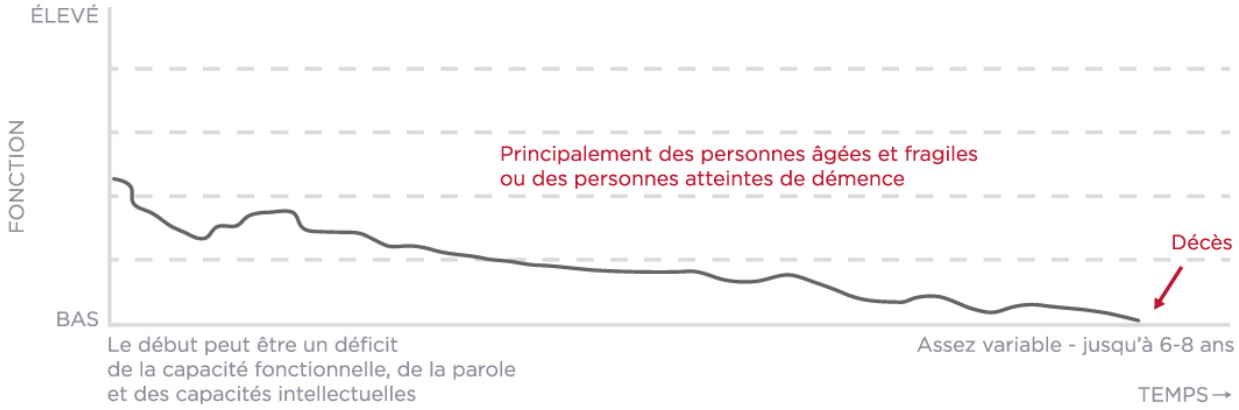
Un autre type de trajectoire, souvent observé chez les personnes souffrant de maladies chroniques fatales, correspond à un déclin graduel, sur 2 à 5 ans, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort souvent ressentie comme soudaine et inattendue.

LIMITATIONS À LONG TERME PONCTUÉES D'ÉPISODES INTERMITTENTS SÉVÈRES



Le dernier type de trajectoire, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence, correspond à un déclin graduel et prolongé, assez variable, jusqu'à 6 à 8 ans.

DÉTÉRIORATION SUR UNE LONGUE PÉRIODE



Qu'entend-on par « soins palliatifs » ?

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs proches face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive grave à l'issue potentiellement fatale. Ils sont prodigués en particulier, mais pas exclusivement, à la personne en fin de vie[2]. Leur instauration précoce est vivement recommandée, et ils devraient donc être proposés selon les besoins et en cohérence avec les objectifs de soins de chaque personne, en complément des soins curatifs, sans attendre l'arrêt de ces derniers[3].

MODÈLE EN NŒUD PAPILLON

D'après OIIQ (2023)[4] et Hawley (2014).

MODÈLE INTÉGRÉ DES SOINS PALLIATIFS

D'après OIIQ (2023)[5], adapté de l'Association canadienne de soins palliatifs (2015).

L'objectif des soins palliatifs est de prévenir et de soulager toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou spirituelle, sans hâter ni retarder la mort, de préserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à la personne et à ses proches le soutien nécessaire[6] en matière d'accompagnement psychosocial[7].

Les soins palliatifs sont organisés et dispensés par une équipe interdisciplinaire. En tenant compte de la volonté du patient, des besoins de prise en charge, des ressources locales et des possibilités (en matière de disponibilités et de dispositions) de ses proches, la dispensation des soins palliatifs et l'accompagnement des patients peuvent s'effectuer dans tous les milieux de soins, en établissement, en maison de soins palliatifs ou à domicile[8].

2 IAHPC, Palliative Care Definition - International Association for Hospice & Palliative Care (hospicecare.com).

3 D'après Gouvernement du Québec, « À propos des soins palliatifs » (quebec.ca) ; Organisation mondiale de la Santé (2020). « Soins palliatifs » (who.int.fr) ; Ministère de la Santé et de la Prévention, « Les soins de fin de vie, si on en parlait ? » (sante.gouv.fr) ; Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé (2023). *Fin de vie : mots et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs* (sante.gouv.fr).

4 Guimond, B., Cimon, M.-E. et Tapp, D. (2023). « Évaluation clinique des principaux symptômes et interventions ciblées pour les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) », *Perspective infirmière*, été 2023, p. 23-65 (oiiq.org) ; Hawley, P.H. (2014). « The bow tie model of 21st century palliative care », *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 2-5.

5 Guimond B., Cimon, M.-E. et Tapp, D., *ibid.* ; Association canadienne de soins palliatifs / Association des infirmières et infirmiers du Canada / Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (2015). « Énoncé de position commun – L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières ».

6 D'après *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c. S-32.0001, art. 3, 4°.

7 D'après Gouvernement du Québec, « Personnes visées - Soins palliatifs » (quebec.ca).

8 D'après MSSS (2022). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité - Plan d'action 2020-2025* (gouv.qc.ca) ; Association canadienne de soins palliatifs (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux, version révisée et condensée*, 24 p.

SUITE

Qu'entend-on par « soins de fin de vie » ?

Aux fins de son application, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) définit les « soins de fin de vie » comme « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir[9] ». La LCSFV vise notamment à assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie, afin que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances[10].

De par la loi, les soins de fin de vie sont donc les soins prodigués tout au long de la trajectoire de fin de vie d'une personne. Les soins palliatifs visent la prévention et le soulagement des symptômes et l'accompagnement de la personne et de ses proches. D'autres soins de fin de vie ont pour but de cesser les soins qui maintiennent une personne en vie au risque d'abréger la vie, ou encore de mettre fin à la vie d'une personne en proie à des souffrances telles qu'elle préfère mourir plutôt que de les subir.

Les soins de fin de vie peuvent être offerts en toute fin de vie ou bien plus tôt dans l'évolution de la maladie, y compris en phase curative. C'est le cas, par exemple, si la personne cesse un soin qui la maintient en vie, au risque de mourir, ou si elle refuse les traitements curatifs (comme une chirurgie ou une chimiothérapie). La personne peut alors recevoir des soins palliatifs, voire une aide médicale à mourir (AMM) si elle la demande et si le professionnel compétent[11] juge que l'AMM est appropriée et permise par la loi, y compris en dehors d'un contexte de fin de vie. La personne entre alors dans une trajectoire de fin de vie.

9 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3, 3°.

10 *Ibid.*, art. 1, al. 1.

11 Les professionnels compétents sont, au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie* : les médecins, depuis décembre 2015, et les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) à partir de décembre 2023.