



Approche, définition et historique en soins palliatifs et principes éthiques et légaux

Nancy Bellerose, Directrice des soins infirmiers

Maison de soins palliatifs Source Bleue

Jean-Pierre Fournier, bénévole

Maison de soins palliatifs Source Bleue

Divulgation de conflits d'intérêts potentiels (Principe de divulgation –« disclosure»)

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, je déclare que je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation.

AFFILIATION

- *Infirmière dinicienne, Membre de l'OIQ*
- *Maison Source Bleue*

PERSPECTIVE

N/A

BIAIS OU CONFLITS D'INTÉRÊTS (RÉELS OU POTENTIELS) : Aucun

MESURES D'ATTÉNUATION : N/A

Présentation de votre conférencière et co-conférencier



Nancy Bellerose, Directrice des soins à la Maison Source Bleue.
Infirmière clinicienne depuis 30 ans, dont 10 ans en soins palliatifs.
Passionnée par les soins de fin de vie, l'accompagnement, le respect des patients et de ses proches.



Jean-Pierre Fournier, retraité et bénévole passionné.
Il a débuté sa carrière de bénévole en soins palliatifs en 2003.
Au cours de l'année 2018, il a joint l'équipe de la Source Bleue, à notre plus grand bonheur.

Objectifs

- Reconnaître la définition et l'historique des soins palliatifs.
- Décrire l'approche et les valeurs en soins palliatifs.
- Reconnaître les principes éthiques et légaux en fin de vie.

Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé. Sans hâter ni retarder la mort, ils permettent de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible dans le respect de leur dignité.

Les soins palliatifs:

- Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- Atténuent la douleur et les autres symptômes;
- Intègrent les différentes dimensions de la personne;
- Offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la fin, et aux proches, de composer avec la maladie du patient et la période de deuil.

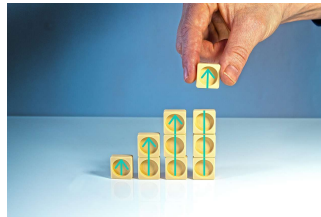
Contexte Social

- Population vieillissante ¹:

2001, le nombre de décès: 55 306

2020, le nombre de décès: 72 550

2050, le nombre de décès: 103 234



- Le système de santé québécois a comme défi majeur de dispenser des soins palliatifs à un nombre de plus en plus important de personnes en fin de vie et ce, à l'endroit désiré par le patient.

- Après plusieurs années de réflexion, le gouvernement du Québec vote, **le 10 décembre 2015, la loi 2**, incluant;

- Directives médicales anticipées
- Loi concernant les soins de fin de vie
- Sédation palliative continue
- Aide médicale à mourir



1) Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003, selon le scénario A de référence, Institut de la Statistique du Québec, 2003.

Contexte social...suite

La mort, un sujet tabou:

- Déni, comme réponse à l'angoisse de mort
- Progrès scientifiques qui retardent la mort
- Professionnalisation de la mort et du deuil
- Immaturité de notre société

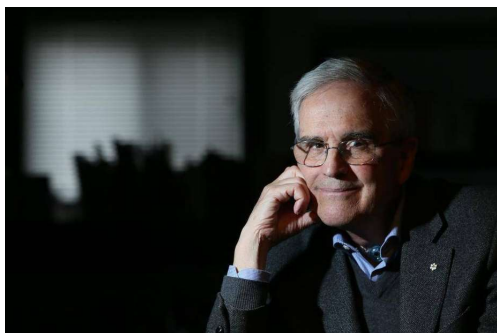




Origine des soins palliatifs

- L'idée d'offrir des soins axés sur le CONFORT et non sur la guérison provient d'Angleterre, lieu où a été mise sur pied la première institution de soins palliatifs, par **Mme Cicely Saunders, à la fin des années 60.**
- Les soins palliatifs ont vu le jour au Québec dans les années 1970 pour répondre aux besoins des personnes souffrant d'une maladie incurable. (RSPQ, 2005). **En 1975, le Dr Balfour Mount a ouvert l'unité des soins palliatifs à l'hôpital Royal-Victoria.**





Le père des soins palliatifs, le D^r Balfour Mount, n'est plus

PHOTO CHRISTINNE MUSCHI, TIRÉE DU SITE INTERNET DE L'UNIVERSITÉ MCGILL

(Montréal) Le D^r Balfour Mount, qui est reconnu comme étant le père des soins palliatifs, s'est éteint jeudi dernier dans l'unité de soins palliatifs qui porte son nom à l'Hôpital Royal Victoria, à Montréal.

Publié La Presse le 30 sept. 2025

Dre Cicely Saunders est décédée le 14 juillet 2005, à l'âge de 87 ans.



Elle fut à l'origine des soins palliatifs. Cette pionnière du mouvement des hospices a révolutionné la prise en charge de la douleur. Profondément chrétienne, elle s'intéressa très tôt aux douleurs des mourants.

En 1947, elle découvre « que nos soins doivent laisser aux patients totale liberté de trouver leur propre chemin à la recherche du sens ».

En 1964, elle élabore le concept de douleur totale.

La médecine des soins palliatifs est une spécialité relativement récente au Québec, puisqu'elle y est présente que depuis une cinquantaine d'années.

Les valeurs associées à l'approche palliative



La valeur intrinsèque de chaque personne en tant qu'individu **unique et autonome**;

La très grande **valeur de la vie** et le **caractère naturel de la mort**, qui fournissent des occasions de développement personnel et d'accomplissement individuel;

Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des usagers et de leurs proches;

Les soins sont fournis uniquement lorsque l'usager ou ses proches sont prêts à les accepter;

La qualité de vie telle que **définie par l'individu** oriente les soins;

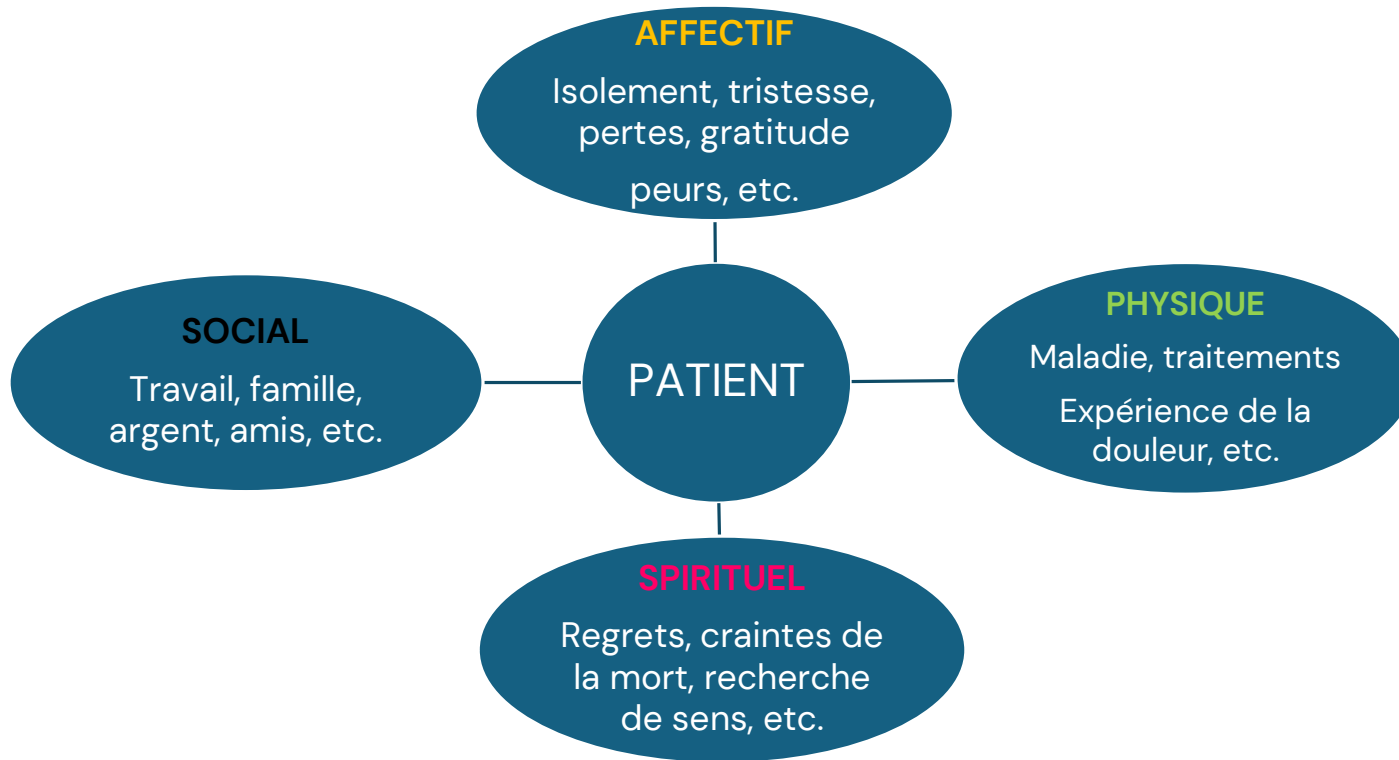
Les intervenants ont avec les usagers et leurs proches une **relation thérapeutique** fondée sur la **dignité** et l'**intégrité** de la personne;

La **solidarité** devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

Tiré de l'Association Québécoise des Soins Palliatifs du Québec



Approche Globale et personnalisée



Les soins palliatifs par B.J MILLER

<https://www.youtube.com/watch?v=apbSsILLh28>



LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Objectifs:

- Consacrer l'importance des soins de fin de vie et prévoir leur **organisation** et leur **encadrement**.
- Assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de **leur dignité** et de leur autonomie en précisant les droits des personnes.
- Reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne.

Après plusieurs années de réflexion, le gouvernement du Québec vote, le 10 décembre 2015, la loi 2, incluant;

- Directives médicales anticipées
- Loi concernant les soins de fin de vie
- Sédation palliative continue
- Aide médicale à mourir.

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

La Loi comporte deux volets :

- les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie, qui comprennent :
 - les soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue;
 - l'aide médicale à mourir.
- la reconnaissance de la primauté des volontés exprimées clairement et librement, par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/#droits-de-la-personne-en-fin-de-vie>

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Décision médicale qui implique d'endormir profondément un patient jusqu'à son décès.

S'applique si c'est la seule option acceptable pour soulager un patient d'un ou des symptômes réfractaires de nature physique, psychologique, sociale, existentielle ou spirituelle.

La seule sédation qui DOIT être déclarer selon la Loi 2.

INDICATIONS:

- Pronostic vital très limité, généralement moins de 2 semaines.
- Patient alité, dans la phase terminale de sa maladie.
- Le plus souvent a cessé de s'alimenter et de s'hydrater.
- Présence d'un ou des symptômes réfractaires.
- Échec des traitements habituels.
- Soulagement impossible dans un délais acceptable pour le patient.
- Présence de souffrance jugée intolérable par le patient.
- Souffrance physique, psychologique ou existentielle (spirituelle).

Tiré du Guide du Collège des MD du Québec et de la Société québécoise des MD de soins palliatifs



Fait intéressant

En 2024-2025, ce sont 2 163 personnes qui ont reçu une sédation palliative continue (2,7 % des décès; même proportion qu'en 2023-2024).

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin ou une IPS à une personne en fin de vie, **à la demande de celle-ci**, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

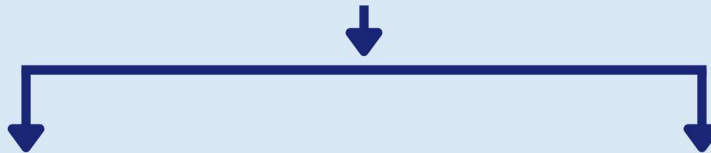
La loi n'exige plus que la mort naturelle soit raisonnablement prévisible pour qu'une personne soit admissible à l'AMM. À compter du 17 mars 2021, une personne qui souhaite recevoir l'AMM doit satisfaire aux critères d'admissibilité suivants :

- Être âgée d'au moins 18 ans et avoir la capacité de prendre ses propres décisions en lien avec sa santé.
- Être admissible à des services de santé financés par l'État.
- Faire une demande délibérée qui ne découle pas de pressions externes.
- Donner son consentement éclairé à recevoir l'AMM, ce qui signifie que la personne a consenti à recevoir l'AMM après avoir reçu toute l'information nécessaire pour prendre cette décision.
- Être atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable (à l'exception d'une maladie mentale).
- Se trouver à un stade avancé de sa maladie et présenter un déclin irréversible de ses capacités.
- Ressentir des souffrances physiques et/ou psychologiques insupportables qui ne peuvent pas être atténuées dans des conditions que la personne juge acceptables pour elle.

DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR CONTEMPORAINE



ÉVALUATION DE L'ADMISSIBILITÉ DU PATIENT PAR DEUX MÉDECINS ET/OU IPS INDÉPENDANTS



Mort naturelle raisonnablement prévisible



Peut être administré sans délai



Doit consentir à recevoir l'AMM juste avant son administration

Exception possible:



Dans certaines situations où la personne perdra rapidement sa capacité à consentir, elle peut fournir son consentement par écrit, si une date spécifique est prévue pour le soin à l'intérieur des 90 jours suivants.



En ce cas, le consentement à recevoir le soin n'est pas requis au moment de l'administration



Toujours la possibilité de reporter ou refuser le soin



Mort naturelle NON raisonnablement prévisible



Obtenir un 3^e avis, si aucun des deux médecins/IPS, n'est spécialisé en lien avec le diagnostic principal pour lequel l'AMM est demandée.



Discuter des autres moyens disponibles pour soulager la souffrance.



Attendre au moins 90 jours (sauf si perte d'aptitude imminente).



Doit consentir à recevoir l'AMM juste avant son administration.



Toujours la possibilité de reporter ou refuser le soin.

Faits intéressants

Le nombre d'AMM administrées et la proportion de décès par AMM sont en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV).

6 268 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025 (7,9 % des décès; comparativement à 7,3 % en 2023-2024.)

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir aux soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins.

Les 5 soins visés:

1. Réanimation cardiorespiratoire
2. Ventilation assistée
3. Dialyse rénale
4. Alimentation forcée ou artificielle
5. Hydratation forcée ou artificielle



Notez qu'il n'est pas possible de demander l'aide médicale à mourir dans les directives médicales anticipées.

MYTHES ET APPRÉHENSIONS AU SUJET DE LA MORT

1. Mythe : Les soins palliatifs précipitent la mort.

Les soins palliatifs n'ont pas pour effet d'accélérer la mort. Ils permettent d'améliorer le confort et la qualité de vie.

2. Mythe : Les soins palliatifs sont réservés aux personnes cancéreuses.

Les soins palliatifs peuvent bénéficier à toute personne présentant un diagnostic de maladie susceptible d'abrégé son espérance de vie.

3. Mythe : Lorsqu'une personne en soins palliatifs cesse de manger, elle meurt de faim.

Les personnes en situation de maladie avancée ne ressentent pas la faim et la soif comme les personnes en bonne santé. Si une personne cesse de manger, elle mourra de sa maladie et non de faim.

4. Mythe : Seuls les hôpitaux offrent des soins palliatifs.

On peut recevoir des soins palliatifs à différents endroits, par exemple chez soi, dans un CHSLD, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital.

5. Mythe : Il faut préserver les enfants de la mort.

Le meilleur moyen de protéger les enfants, c'est de les informer rapidement de la situation et de leur donner des explications claires et franches en fonction de leur âge,

http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx

MYTHES ET APPRÉHENSIONS AU SUJET DE LA MORT

6. Mythe : La douleur, ça fait partie de la mort.

Pas toujours, mais lorsqu'elle est présente, il y a toutes sortes de façons de la prendre en charge.

7. Mythe : L'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance.

Pour maintenir le confort du patient, il faut souvent augmenter les doses d'analgésiques à mesure que son corps s'habitue. Il ne s'agit pas d'une dépendance

8. Mythe : On donne de la morphine pour précipiter la mort.

La morphine et les autres médicaments du même type servent à maintenir le confort des patients. Elle ne précipite pas la mort.

9. Mythe : Si on m'envoie en soins palliatifs, c'est parce que mon médecin ne peut plus rien pour moi.

Les médecins en soins palliatifs aident leurs patients à avoir la meilleure qualité de vie possible. L'espoir de guérir fait place à l'espoir de vivre le plus pleinement possible.

10. Mythe : J'ai le sentiment d'avoir abandonné un membre de ma famille parce qu'il n'a pu mourir chez lui.

Même avec les meilleures intentions, les soins à domicile sont parfois insuffisants pour les besoins. Assurer les meilleurs soins possibles, quel que soit l'endroit, n'est pas un échec.

http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx

Conclusion

En conclusion, les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans une approche globale centrée sur la personne, visant avant tout à favoriser son confort et sa qualité de vie. La personne demeure au cœur des décisions, et son accompagnement, notamment dans sa quête de sens, est essentiel. Le respect de ses volontés constitue une valeur fondamentale pour l'ensemble de l'équipe soignante.

La mise en place de la loi sur les soins palliatifs et de fin de vie a permis de reconnaître la mort comme une étape légitime du parcours de vie, réaffirmant ainsi le droit de chacun à vivre ce passage dans la dignité.

Les soins palliatifs nous ramènent à l'essentiel : accompagner, soulager et être présent jusqu'au dernier moment. Au-delà des interventions, il s'agit d'une rencontre profondément humaine où chaque geste et chaque parole prennent tout leur sens. Merci de contribuer, chacun à votre manière, à cette mission empreinte de dignité et de compassion. »



soins palliatifs :
repères
dans une **société**
en **changement**

 **AQSP**
Association québécoise
de soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Questions?



soins palliatifs :
repères
dans une **société**
en **changement**

 **AQSP**
Association québécoise
de soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Merci!

Nancy et Jean-Pierre

Références

- <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs>
- <https://juridicq.gouv.qc.ca/aines-en-perte-dautonomie/fin-de-vie/soins-de-fin-de-vie>
- <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir>
- <https://statistique.quebec.ca>
- <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/#droits-de-la-personne-en-fin-de-vie>
- Guide du Collège des MD du Québec et de la Société québécoise des MD de soins palliatifs
- http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx
- https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/csfv_rapport_activites_2024-2025.pdf