



FONDATION JEANNE MILLILOUD

LES GRÈVES  
DU LAC



# CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

EMS LES GREVES DU LAC, GLETTERENS

Cyril Marclen Mourgine, directeur

31/03/2015

---

## Table des matières

Introduction .....	2
Définitions officielles et principes en soins palliatifs .....	3
Soins palliatifs en EMS .....	3
Ethique en soins palliatifs.....	6
Souffrance, douleurs et autres symptômes .....	8
Temps de mourir – les soins terminaux et l’accompagnement en fin de vie .....	12
Equipe interdisciplinaire et ressources humaines.....	13
Partenariat et soutien à l’entourage .....	15
Décès et obsèques .....	16
Bibliographie.....	18

## 1. INTRODUCTION

---

Dans notre institution, les soins palliatifs ont pour objectifs de préserver la qualité de vie du résidant et de la résidante, de soulager les douleurs physiques et tous les autres symptômes gênants. Ils prennent également en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade et de son entourage. De même, les soins palliatifs cherchent à donner à la personne malade, dans le respect de ses droits, une place centrale dans les décisions la concernant. Ils accordent une attention toute particulière à la famille et aux proches.

En ce sens, la démarche des soins palliatifs vise à sauvegarder la dignité de la personne et à éviter les traitements et examens médicaux déraisonnables.

Nous reconnaissons également que les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours de la vie et visent à une prise en charge précoce de la personne malade.

### 1.1. NOTRE APPROCHE EN SOINS PALLIATIFS

---

La philosophie institutionnelle s'inscrit dans une tradition humaniste et dans le Palliative Care, en se référant aux théories du deuil (réf. Mme Kübler-Ross), aux concepts d'humanité et de bienveillance, de bientraitance.

L'institution intègre les préoccupations de fin de vie de qualité dans sa philosophie, et suit avec attention les recherches faites sur les soins palliatifs et les personnes souffrant de démence (ZULIDAD, Pallhome).

Les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Son but est de soulager la souffrance, les différents symptômes, d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

Les soins palliatifs s'inscrivent en complémentarité de soins curatifs (voir figure 2 : complémentarité soins curatifs/ de réadaptation et soins palliatifs). Ils offrent tous les moyens nécessaires et appropriés, adaptés à chaque situation (antibiothérapie, traitements symptomatiques, etc.) et au moment particulier de la prise en charge (réversibilités potentielles), qui améliorent la qualité de vie de la personne malade. Les représentants d'autres disciplines médicales (pharmacologues, spécialistes etc.) et paramédicales peuvent être sollicités pour collaborer à la prise en charge.

Nous nous référons aux directives médico-éthiques de l'ASSM en soins palliatifs et le concept des soins palliatifs, rapport OMS 804 et l'accompagnement en fin de vie.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

Notre approche en adéquation avec la charte éthique de l'AFISA, la stratégie nationale en matière de soins palliatifs et la promotion de la santé, Charte Ottawa, 1986 - Djakarta 1997.

## 2. DÉFINITIONS OFFICIELLES ET PRINCIPES EN SOINS PALLIATIFS

---

### 2.1. LA SANTÉ ET LA PRÉVENTION SELON L'OMS 2002

---

La **santé** selon OMS est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

La **prévention** selon l'OMS, c'est « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre ou la gravité des maladies ou accidents ».

### 2.2 LES SOINS PALLIATIFS SELON L'OMS 2002

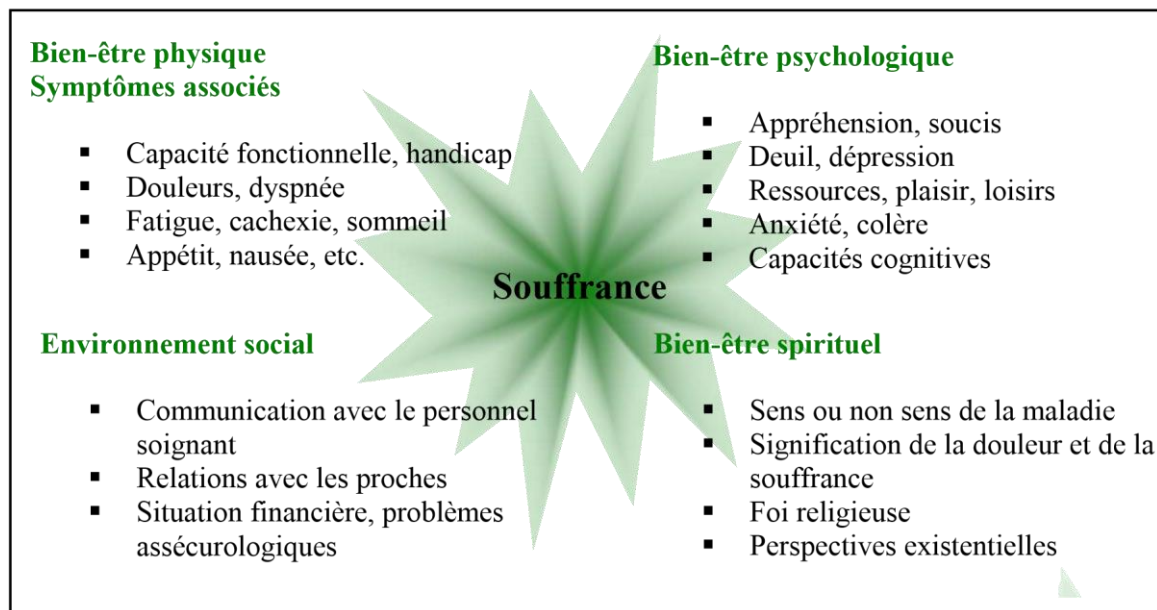
---

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux résident-e-s, proposent un système de soutien pour aider les résidents-e-s à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du résident, de la résidente et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des résident-e-s et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

# CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

Figure 1. Modèle pluridimensionnel



## 3. SOINS PALLIATIFS EN EMS

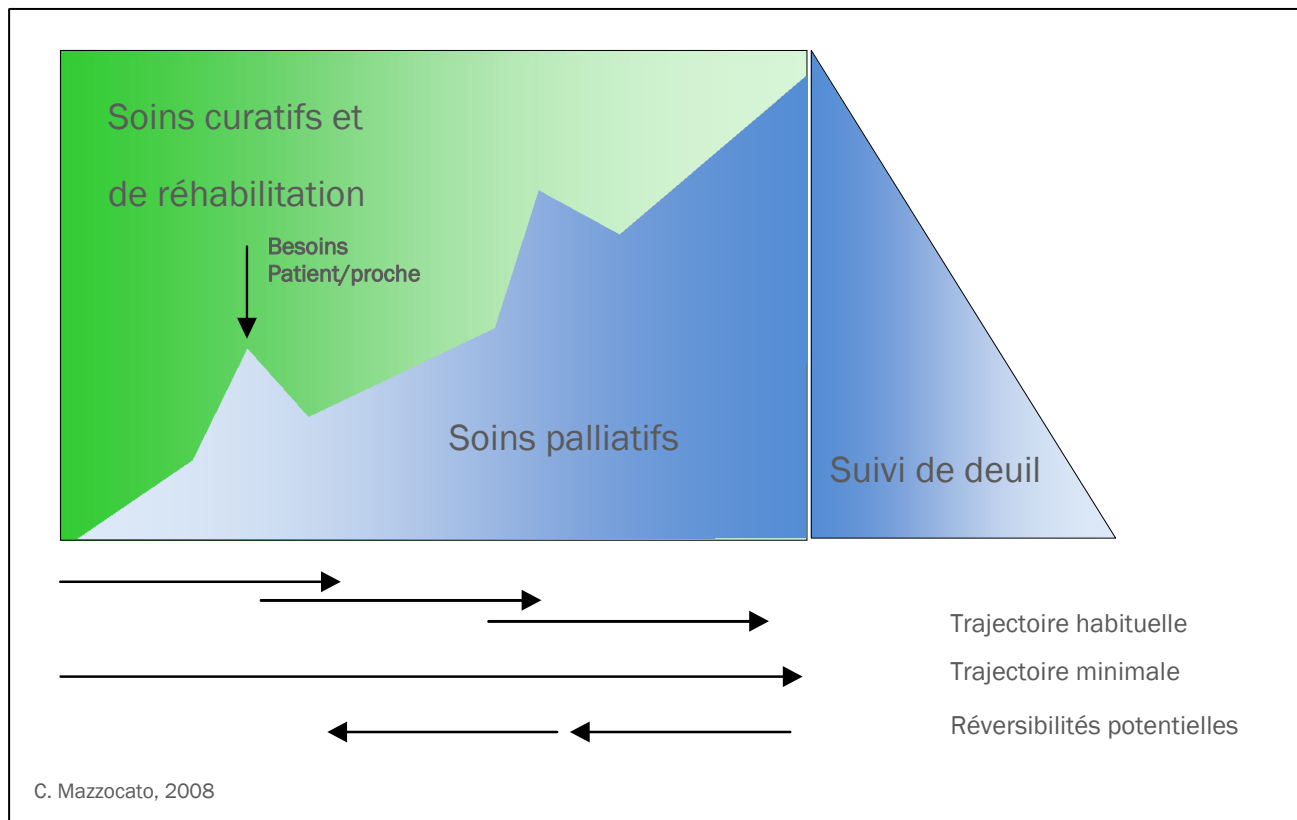
**Ils s'adressent à « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.»**

### 3.1 A QUEL MOMENT DE LA MALADIE PROPOSER LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux malades en fin de vie. Ils sont mis en place au cours de différentes périodes de la maladie. Les soins palliatifs peuvent être pratiqués précocement dans le cours de la maladie, pour aider à mieux la vivre et pour anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Leur introduction n'est pas définie par un diagnostic ou un pronostic mais par les besoins du résident, de la résidente et de ses proches.

Figure 2. Complémentarité des soins palliatifs et des soins curatifs et de réadaptation

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS



Ils sont alors associés à des traitements dont les objectifs visent la guérison ou le ralentissement de l'évolution de la maladie. Dans ces situations, les résident-e-s qui ne sont pas forcément hospitalisé-e-s, peuvent rencontrer les équipes de soins palliatifs lors de consultations, parfois de façon très ponctuelle, pour soulager certains symptômes complexes déclenchés par la maladie (douleur, asthénie, etc.) ou d'autres problématiques psychosociales et existentielles. Le personnel de l'institution est sensibilisé à l'approche en soins palliatifs, et en cas de besoin, de situation difficile, consulte un-e spécialiste en soins palliatifs externe (Voltigo).

Lorsque les traitements spécifiques n'apportent plus de guérison ou de rémission durable, les soins palliatifs visent alors prioritairement à améliorer la qualité de vie du résident, de la résidente.

Lorsque l'évolution de la maladie est inéluctable et que le décès se rapproche, les soins palliatifs deviennent une priorité. Aidées par les équipes de soins palliatifs, les équipes soignantes vont concentrer leurs efforts pour préserver le confort du résident, de la résidente et pour l'accompagner dans ses derniers jours. Elles vont tout mettre en œuvre pour qu'il, elle ne souffre pas.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

Dans tous les cas, les soignant-e-s veilleront à ne pas réaliser d'investigations ou de traitements qui seraient devenus déraisonnables, tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort.

En effet, il s'agit alors de poursuivre les soins et l'accompagnement en recherchant une juste mesure (sans excès ni abandon), par des traitements les plus adaptés possibles.

### 3.3. LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS IMPLIQUE ?

---

- le soulagement et la gestion des symptômes majeurs, ce qui signifie la recherche des moyens les plus appropriés pour aider le malade et ses proches, et leur constante réévaluation ;
- une attention particulière au niveau diététique et esthétique ;
- une offre de traitements alternatifs, par exemple sous forme de massages, hydrothérapie, aromathérapie, Fleurs de Bach etc. ;
- l'intégration des aspects sociaux, psychologiques et spirituels dans les soins aux malades ;
- le soutien de l'entourage pendant la maladie du résidant, de la résidante et après sa mort ;
- la prise en compte des aspects éthiques liés à la particularité de chaque situation ;
- le respect de la vie et de son terme naturel ;
- la mise en commun des compétences et des objectifs dans un esprit respectant l'interdisciplinarité -une attention particulière portée au soutien, à la formation continue des soignant-e-s et à la prévention de l'épuisement professionnel.

Les projets d'accompagnement individuel sont élaborés en interdisciplinarité en se référant aux histoires de vie confiées par les résidant-e-s et/ou leur famille, que ce soit à l'entrée dans l'institution ou durant le séjour.

## 4. ETHIQUE EN SOINS PALLIATIFS

---

### 4.1. NOTRE APPROCHE DE L'ÉTHIQUE EN SOINS PALLIATIFS

---

- proclame et défend des valeurs de respect, dignité et égalité, et prend en compte les spécificités des personnes souffrant de troubles cognitifs ;
- reste lucide sur les limites et les dérives possibles du Palliative Care ;
- est viable et modulable quel que soit le lieu de soins.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

En ce sens, divers principes sont considérés dans notre prise en charge globale et sont adaptés aux personnes souffrant de démence (réf. Beauchamp-Childress).

### 4.2. NOS PRINCIPES D'ACTION

---

#### **Le principe d'autonomie :**

Il est reconnu au résidant-e la possibilité et la capacité de prendre une décision et la respecter, ceci même s'il souffre de troubles cognitifs sévères : qu'exprime-t-il par ses comportements ? quelles étaient ses valeurs ?

#### **Le principe de bienveillance, de non malfaisance :**

Suis-je sûr de ne pas nuire ? Puis-je agir pour prévenir ou supprimer un élément nocif ? Mon action apporte-t-elle une action bénéfique ?

#### **Le principe de proportionnalité :**

Une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont proportionnés au bien qu'en tirera le malade.

#### **Le principe de justice**

Le traitement est accessible à tous les résidents et résidentes.

#### **Le principe d'information :**

L'information doit être claire, de qualité, totale et objective (transparente), toutefois proportionnée et respectueuse.

#### **Le principe d'accompagnement :**

Les notions de suivi, du soutien au résidant-e et à l'entourage sont intégrées dans la pratique clinique en tenant compte de l'évolution des différentes phases de la pathologie.

Il est reconnu la difficulté pour l'équipe interdisciplinaire prodiguant de tels soins de se trouver ainsi confrontée aux limites de la médecine et de la vie humaine, à la mort proche du patient et au sentiment fréquent d'être impuissant, en particulier lorsque certains traitements médicaux sont théoriquement encore envisageables. Les soins palliatifs, qui portent un profond respect à la dignité et à l'autonomie de chaque individu, se situent dans la voie du milieu : ils visent à soulager les symptômes sans exclure le recours à des mesures de réadaptation ou de sauvegarde de la vie, respectant en cela aussi bien la vie que la fin de la vie.



## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

### 4.3. LA PRISE EN COMPTE DE LA VOLONTÉ DU RÉSIDANT, DE LA RÉSIDANTE - LES DIRECTIVES ANTICIPÉES- LES REPRÉSENTANTS THÉRAPEUTIQUES

---

Les soins palliatifs sont assurés dans le respect de la personne malade et en se référant sur le plan juridique aux droits des patients-e-s et à la législation fédérale sur les directives anticipées.

La personne malade, avec ses choix, ses souhaits, sa culture et ses désirs, est au centre des préoccupations des soignants. Sa volonté doit être respectée. Les équipes soignantes s'adaptent à la particularité de chaque résidant-e, à sa situation et à son environnement. Elles recherchent l'existence de directives anticipées.

Le résidant, la résidante reste libre de ses choix : accepter ou refuser des traitements ou des examens, s'informer ou non de la gravité de son état, rester à l'hôpital ou rentrer à son lieu de résidence quand cela est possible, etc.

La prise en compte de la volonté du résidant-e est facilitée si des directives anticipées sont remplies et un-e représentant-e thérapeutique nommé-e. L'institution offre cette possibilité au résidant, à la résidante. Elle encourage également que ces directives soient revues régulièrement et lorsque l'état de santé du résidant(e) s'est modifié (dans un sens ou un autre).

Si aucune directive anticipée ou aucun autre document équivalent n'est connu l'équipe de soins s'en réfère au représentant thérapeutique et au respect de ce qu'exprime le résidant de manière verbale ou non-verbale (comportementale).

Le référent thérapeutique a pour rôle d'être le témoin et le garant des valeurs exprimées par le résident souffrant de troubles cognitifs. Son témoignage de qui était le résident avant la maladie, ses valeurs, sa manière d'agir, est une aide précieuse lors de prise de décision concernant la prise en soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. L'équipe soignante veille à lui donner des informations claires et respectueuses sur les traitements et les soins envisagés.

## 5. SOUFFRANCE, DOULEURS ET AUTRES SYMPTÔMES

---

La souffrance est dite *physique* ou *psychologique*, selon qu'elle se rattache principalement à un processus somatique ou psychique dans un organisme. La douleur (comme sensation), la nausée, la détresse respiratoire et la démangeaison sont des exemples de souffrance physique. L'anxiété, le deuil, la haine, et l'ennui sont des exemples de souffrance psychologique. Les difficultés sociales et relationnelles sont également à prendre en compte.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

Toute souffrance nécessite de clarifier son origine. Beaucoup de souffrances sont de nature multidimensionnelle, physique, psychologique, sociale et relationnelle. On parle de douleur totale ou « total pain ».

### 5.1. L'APAISEMENT DE LA SOUFFRANCE

---

La maladie grave et ses répercussions sur la vie quotidienne, sur la famille, sur les relations avec les autres, la perte d'autonomie, l'idée d'une mort possible sont difficiles pour la personne malade et pour ses proches.

Apaiser la souffrance, soutenir la personne, font partie des objectifs des soins palliatifs. Une attention particulière est accordée à la qualité de l'échange avec le malade, à l'accueil et à l'écoute de ses préoccupations, de ses doutes, de ses angoisses, en s'aidant si nécessaire de la compétence d'un-e spécialiste. Cette écoute attentive concerne tous les intervenants.

Des traitements adaptés sont parfois proposés pour permettre à la personne de mieux faire face à des situations d'anxiété, d'angoisse ou de dépression.

### 5.2. L'ÉVALUATION ET LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR

---

Les soins palliatifs sont des soins actifs qui prennent en compte l'ensemble des besoins de la personne. Le soulagement de la douleur et des symptômes gênants : tous les symptômes sont identifiés et traités de façon systématique et en adéquation avec le traitement de la douleur.

La douleur est traitée de manière systématique. Le traitement est adapté sur la base du recueil de données pertinent des soignant-e-s.

En ce sens, il s'agit d'établir avec précision le type de douleurs et sa chronologie (évaluation qualitative), et son intensité (évaluation quantitative) à l'aide d'échelles reconnues comme l'échelle ECPA <sup>1</sup>, le DOLOPLUS – 2 pour l'évaluation de la douleur chez un patient dans l'incapacité de communiquer verbalement. Prendre en charge la douleur est une obligation législative et morale pour l'ensemble des soignants, médicaux et non-médicaux. De nombreux médicaments à visée anti-douleur (antalgique) existent maintenant, en particulier la morphine et ses dérivés. Utilisés de manière adaptée à chaque situation, ils sont le plus souvent efficaces et bien tolérés.

---

<sup>1</sup> ECPA : échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non-communicante.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

*La prise en charge multidimensionnelle de la douleur est considérée comme un lieu de communication avec le, la résidant-e et ses proches ainsi qu'avec le personnel soignant, réf. Dresse Claudia Mazzocato.*

**L'évaluation de la douleur** ne représente pas seulement un pas vers une prise en charge optimale des douleurs: son bénéfice dépasse la seule prise en charge antalgique. Ce processus d'évaluation mobilise les ressources du résidant, de la résidante et l'implique comme partenaire dans le traitement et dans les décisions thérapeutiques.

L'évaluation de la douleur et des autres symptômes n'est efficace que si elle est réalisée en continu, soit par une évaluation initiale qualitative :

- date d'apparition des douleurs,
- description des douleurs,
- durée des douleurs,
- moment d'apparition dans la journée,
- facteurs déclenchant ou aggravant les douleurs,
- facteurs apaisant les douleurs -localisation(s) des douleurs et une évaluation quantitative initiale puis continue, à une fréquence déterminée par la gravité de la problématique.

Chaque nouvelle douleur ou symptôme nécessite que soit menée une nouvelle évaluation qualitative et quantitative.

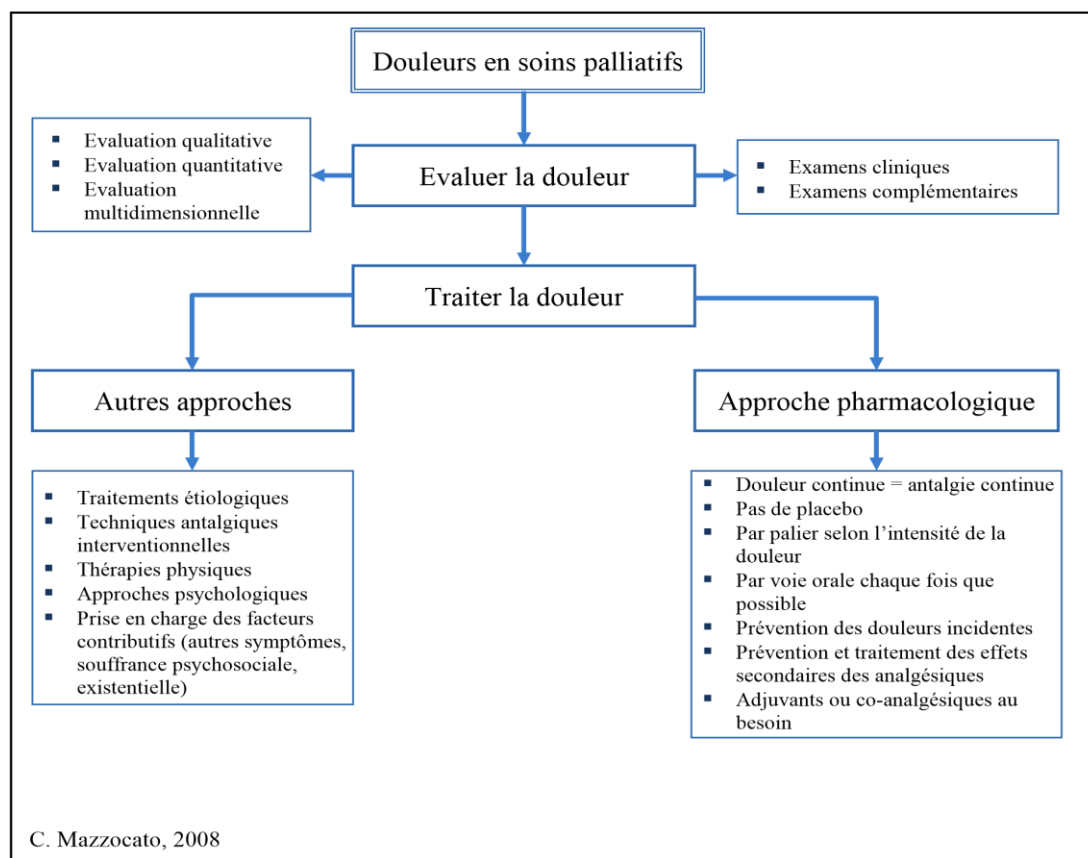
L'institution instaure un recueil de données à visée systématique et continue en utilisant des échelles de la douleur reconnues afin de faciliter le choix du traitement par le médecin et le type de prise en charge globale à promouvoir au niveau individuel et institutionnel.

Le traitement de la douleur tient compte du type de douleurs (par excès de nociception et neuropathiques), leur caractère permanent (douleur de fond continue) et/ou incident (douleurs ponctuelles par exemple, à l'occasion d'un soin). Il fait appel aux analgésiques préconisés selon les trois paliers de l'OMS et associe, dans certains cas d'autres catégories de médicaments (coanalgésiques) en particulier des antidépresseurs ou des antiépileptiques.

La gestion des doses de réserve est précise et assurée par le personnel soignant qualifié.

Figure 3. Synthèse de l'évaluation de la douleur et da prise en charge

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS



Les personnes en situation palliative présentent de nombreux symptômes physiques et psychologiques qui contribuent également à altérer gravement leur confort et leur qualité de vie. Ceux-ci peuvent être en relation avec un traitement ou la conséquence de la maladie ou des co-morbidités.

Ces symptômes nécessitent la même attention qu'à l'égard de la douleur en termes de dépistage systématique, d'évaluation et de sa prise en charge.

### 5.3. LA DÉPRESSION, SA DÉTECTION PRÉCOCE ET SA PRISE EN CHARGE

30 – 40 % des personnes âgées vivant en institution présentent une dépression.

L'état dépressif est une perturbation de l'humeur dans le sens négatif, celui de la tristesse, de la souffrance intérieure.

Par « humeur », il faut entendre « cette disposition affective fondamentale, riche de toutes les instances émotionnelles et instinctives, qui donne à chacun de nos états d'âme une tonalité agréable ou désagréable, oscillant entre les deux pôles extrêmes du plaisir

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

et de la douleur ». Ses conséquences sont lourdes, tant au plan relationnel qu'au plan humain :

- repli sur soi
- régression dans la pratique des actes de la vie quotidienne
- dépendance majorée
- souffrance, non exprimée et non perçue par l'entourage, qui peut acculer certains aînés au suicide.

Il est important de différencier c'est-à-dire de reconnaître la dépression et de ne pas la confondre avec une simple anxiété ou une démence. Il est donc primordial de pouvoir effectuer un recueil de données fiables et d'effectuer des transmissions précises utiles au diagnostic et au traitement.

### Les objectifs des soignants

La relation avec un,e résidant-e souffrant d'état dépressif est guidée par quatre objectifs :

- l'acceptation par le patient de la maladie et de la souffrance qui en résulte
- la reconquête d'un équilibre affectif dans les relations familiales et sociales
- le soutien aux proches
- la prévention par rapport au risque suicidaire.

## 6. TEMPS DU MOURIR – LES SOINS TERMINAUX ET L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

---

### 6.1. LES SOINS TERMINAUX

---

Les soins terminaux sont généralement acceptés sous le concept d'accompagnement en fin de vie, ils s'adressent aux résidant-e-s souffrant d'une maladie terminale, c'est-à-dire dont la survie s'évalue en jours ou en semaines. Les soins terminaux peuvent être considérés comme « l'aboutissement » des soins palliatifs. Ils peuvent se caractériser par des besoins accrus, en termes de gestion des symptômes, de nursing et de soutien psychosocial de la personne malade et des proches.

Dès lors la procédure qui suit est établie afin de rappeler au personnel accompagnant en général et au personnel soignant en particulier le travail de fond qui doit être accompli durant cette période cruciale de la dernière étape de vie, notamment :

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

- éviter des soins qui ne répondent pas au principe de proportionnalité (par ex. prolongation inappropriée de l'agonie)
- assurer une qualité de vie aussi grande que possible
- alléger le fardeau des proches.

Les interrogations spirituelles, c'est-à-dire liées au sens de la maladie, au sens donné par chacun à la vie, à sa propre existence, au doute, peuvent aussi s'exprimer, dans le respect des choix ou des croyances personnelles de chacun.

Le temps de l'agonie est une période éprouvante tant pour les proches que pour le personnel concerné. Les intervenants externes, aumôniers, bénévoles, sont aussi fortement sollicités et mobilisés.

### 6.2. L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

---

L'accompagnement en fin de vie fait partie intégrante de la pratique clinique. En ce sens, chaque intervenant-e accepte d'aborder les peurs, les ressentis du mourant-e et de ses proches.

Durant cette période, l'aménagement de l'environnement est important. Il s'agit d'offrir un espace de quiétude adapté au mourant-e et à ses proches. Si le mourant ne bénéficie pas de l'accompagnement de ses proches, ce sont les soignants qui le désirent qui assure une présence respectueuse auprès de lui.

L'institution s'engage à offrir un cadre permettant au personnel de se ressourcer, en se référant et appliquant les principes de promotion santé

Une personne de confiance désignée par le résidant-la résidante sera son « *porte-parole* » s'il, elle n'est plus en capacité de s'exprimer. Cette personne de confiance sera consultée pour toute décision.

## 7. EQUIPE INTERDISCIPLINAIRE ET RESSOURCES HUMAINES

---

Les intervenants interagissent *entre eux* pour mettre en commun, confronter, les différentes observations et jugements. Le projet thérapeutique est élaboré en équipe et est ensuite appliqué par chacun selon une vision commune.

Cette approche est requise notamment dans les soins palliatifs pour répondre à des situations complexes issues notamment de la mission à visée bio-psycho-sociale et du soin particulier à un-e malade.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

### 7.1. LA FORMATION ET LA SUPERVISION

---

Le processus d'interdisciplinarité est favorisé par l'institution qui en tant que garante de ce processus offre des possibilités de formation et de supervision sur demande des équipes ou les propose selon la situation.

### 7.2 LE SOUTIEN AUX ÉQUIPES

---

Selon besoin ou sur demande, l'institution offre un soutien adapté au personnel, aux équipes en souffrance et régulé dans le temps, selon les principes de promotion santé et assure le financement.

### 7.3. LA COLLABORATION AVEC DES ORGANISMES EXTERNES

---

L'analyse de certaines situations en soins palliatifs est parfois si complexe qu'une aide extérieure professionnelle peut être sollicitée. L'institution offre cette possibilité, elle est intégrée dans ses procédures (équipe mobile en soins palliatifs, etc.).

### 7.4. L'ACCOMPAGNEMENT BÉNÉVOLE

---

Des bénévoles venant de l'association « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » ou d'autres associations, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et dans le respect des soins médicaux et paramédicaux, proposer une présence, une écoute, respectueuses de l'intimité et de la confidentialité de la personne, de sa famille et de ses proches.

Le bénévole d'accompagnement n'est ni un professionnel de santé, ni un psychologue. Il n'a pas d'action thérapeutique. Il n'a pas accès au dossier médical et ne prend jamais part aux décisions d'ordre médical.

Le bénévole d'accompagnement est formé à l'écoute de l'autre par une association de bénévoles d'accompagnement agréées. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins.

## 8. PARTENARIAT ET SOUTIEN À L'ENTOURAGE

---

# CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

## 8.1. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE ET DE L'ENTOURAGE

---

L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait aussi partie des soins palliatifs.

La famille et les proches sont informés de manière adéquate et nécessitent parfois d'être soutenus, épaulés dans leur parcours face à la maladie grave qui touche l'un des leurs. Les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement, les associations de malades, peuvent répondre à ces besoins en proposant un soutien individuel, familial ou collectif ponctuellement ou selon besoin dans la durée.

## 8.2. L'INFORMATION ET SOUTIEN AUX PROCHES DE RÉSIDANT-E-S

---

Les résident-e-s proches de la personne malade ou décédée sont souvent affectés. Cette souffrance est prise en considération par les soignant-e-s et des espaces de parole sont offerts.

Les proches, comme les résidents, ont des angoisses, des attentes et des représentations par rapport à la fin de vie qu'il convient d'explorer pour pouvoir mieux y répondre.

La période d'agonie de leur parent est une période particulièrement douloureuse pour les proches. Elle requiert de la part des soignants une disponibilité et une attention particulières.

En cas de décès du malade, cet accompagnement peut se poursuivre auprès des proches pour les aider au travail de deuil.

Pendant la période des soins palliatifs, la personne malade et ses proches ont souvent besoin de pouvoir passer du temps ensemble. En ce sens, l'institution s'engage à répondre à de telles demandes.



### 9. DÉCÈS ET OBSÈQUES

---

#### 9.1. LA MORT ET SON IMPACT

---

Tout décès a un impact émotionnel sur l'entourage proche ou élargi.

Les étapes du deuil sont connues et considérées tant par l'institution que par le personnel soignant. Une culture de l'adieu est intégrée et visible. En ce sens, des espaces d'accueil, de parole, sont offerts. Au mois de novembre de chaque année, lors de la messe de la Toussaint, l'institution prévoit une commémoration du souvenir. Les proches de la personne décédée sont invité-e-s ainsi que les résidant-e-s et le personnel. Ensuite une pierre avec le nom de la personne décédée est apportée dans le jardin du souvenir de notre institution.

#### 9.2. LA CONSTATATION DU DÉCÈS NATUREL ET ADMINISTRATION

---

Tout décès constaté par le personnel soignant doit être confirmé par le médecin traitant ou le médecin de l'institution ou le médecin de garde. Les proches et les résidant-e-s sont informés de manière appropriée.

La préparation et l'installation du défunt, de la défunte, font l'objet d'un soin tout particulier de la part du personnel soignant.

#### 9.3. LA CONSTATATION D'UN SUICIDE, D'UN SUICIDE ASSISTÉ ET ADMINISTRATION

---

Dans les cas de suicide, le décès doit être confirmé par le médecin traitant ou le médecin de l'institution ou le médecin de garde. De plus, la police, le juge d'instruction ou le préfet, sont quémandés. Le médecin légiste et le médecin cantonal sont informés.

La toilette mortuaire et l'installation du défunt, de la défunte ne pourra avoir lieu qu'après avoir obtenu l'autorisation des autorités juridiques.

#### 9.4. L'INSTALLATION DU DÉFUNT - LES RITUELS

---

Le, la défunt-e est installé-e de manière à recevoir les derniers hommages de sa famille, de ses proches, des résidant-e-s et du personnel que ce soit dans sa chambre ou dans un lieu réservé à cet effet.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

Un rituel de l'adieu est institutionnalisé. Une représentation de l'institution lors de l'ensevelissement est prévue.

### 9.5. L'INFORMATION ET LE SOUTIEN AUX FAMILLES ET AUX PROCHES

---

Toute information liée à la fin de vie, au décès sont accessibles à la famille, aux proches.

Un soutien ponctuel est offert soit immédiatement lors du décès soit durant la période de déménagement des effets du défunt.

#### **L'information et le soutien aux résident-e-s**

Les résident-e-s sont informé-e-s globalement par un rituel institutionnalisé. Pour les résident-e-s proches, un soutien est offert.

#### **L'information et le soutien au personnel**

Le personnel est informé de suite.

Un espace de parole est prévu, le jour même et les jours suivants le décès, lors du colloque quotidien.

#### **L'information aux bénévoles**

Les bénévoles présent-e-s en fin de vie, lors du décès, sont tenus d'informer de manière précise le personnel soignant des derniers instants de vie. Les bénévoles peuvent bénéficier d'une information ciblée et d'un soutien. En cas d'absence, l'association des bénévoles est informée et se charge d'informer et d'assurer un soutien aux bénévoles concerné-e-s.

### 9.6. LES OBSÈQUES

---

L'institution est représentée lors des obsèques. Le personnel concerné et les intervenants externes sont informés et peuvent, avec l'assentiment des proches, participer aux obsèques.

Si le défunt, la défunte est seul-e, sans famille proche, l'institution organisera les obsèques selon sa volonté et d'entente avec les pompes funèbres.

### 10. BIBLIOGRAPHIE

---

- ASSOCIATION PALLIATIVE CH      WWW.PALLIATIVE.CH
- ASSOCIATION SUISSE « ENSEMBLE CONTRE LA DOULEUR »  
HTTP://WWW.AGAINSTPAIN.ORG/FR/
- Assistance au décès - Rapport du groupe de travail au Département fédéral de justice et police, mars 1999. -Beauchamp TL-Childress JF, Principles of Biomedical Ethics, 5th edn., Oxford University Press, 2001, Les principes de l'éthique biomédicale, Médecine & sciences humaines, 2008.
- Caritas, dispositions de fin de vie.
- Caritas-Curaviva- concept formation « Par-achever sa vie » et les critères de qualité en soins palliatifs.
- Curaviva, charte de la société civile – pour des relations dignes avec les personnes âgées, 2010.
- Charte AFISA.
- Code de déontologie de la FMH, 1997.
- Code civil et pénal suisse.
- Collectif, Vademecum de soins palliatifs, Ed. Médecine & Hygiène 2008.
- Concept de soins palliatifs, Foyer St Joseph, Sâles.
- De Stoutz N. et al. Assistance au décès - Rapport du groupe de travail fédéral : le point de vue de la SSMSP, in Médecine et Hygiène 1999 : 57, pp. 1930-41.
- Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes, ASSM, 1995.
- Droit des patients.
- Foucault A., L'art de soigner en soins palliatifs, Les Presses de l'Université de Montréal, 1995.

## CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

- Guides des soins palliatifs des médecins vaudois  
<http://www.svmed.ch/presse/guide%20palliatifs>.
- PréSuiFri, guides d'intervention pour professionnels « personnes âgées », éd. 2008.
- Principes éthiques pour les soins infirmiers, ASI 1990.
- Prise de position ASI/FMH 2001 sur l'accompagnement en fin de vie.
- Résolution sur les soins palliatifs votée au congrès de l'ASI 1999, in Soins infirmiers 8/99, p.72.

Remerciements à :

- M. Gremion, directeur infirmier-chef du Foyer st Joseph, pour nous avoir permis de nous baser largement sur le concept de soins palliatifs de son institution.
- M. Fournier, infirmier responsable de Voltigo, pour avoir apporté son éclairage sur ce document.