

La douleur n'a pas d'âge  
Mais l'âge sans douleur  
Quel bonheur!

# Accompagner S'entr'aider Soigner

Du côté des professionnel-le-s,  
le premier obstacle à une bonne  
antalgie est une évaluation  
insuffisante de la douleur.  
Il est essentiel de croire  
un résident, une résidente  
se plaignant de douleurs.

Dresse Claudia Mazzocato, PD, MER

## Les soins palliatifs en EMS

Une culture du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et  
de sa singularité en collaboration avec les proches et/ou les bénévoles.

Vieillir en EMS, avec ses fragilités, sans douleur,  
en interaction avec son environnement, tel est le défi relevé par notre EMS.

Dans notre institution, les soins palliatifs sont considérés  
comme des soins associés aux traitements de la maladie et ont  
pour objectifs de préserver la qualité de vie du résident, de la résidente,  
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.

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.

Notre concept de soins palliatifs en EMS, avec ses 11 chapitres,  
est notre référence au quotidien.

Ce document sera mis gracieusement à disposition des EMS du canton de Fribourg.

La formation et les « critères de qualité »  
de Caritas Suisse/Caraviva font partie  
intégrante de la pratique professionnelle  
et sont connus du personnel en général  
et des cadres infirmiers en particulier.



FOYER ST-JOSEPH  
Place de l'Église 5,  
1625 Sion, FR

**Yves C. Bremion**  
Directeur, DAS en thérapie comportementale  
et cognitive, MASHEM, Foyer St-Joseph  
**Marlene Meserli**  
Chargée de projets en soins palliatifs  
à Caritas Suisse

**Accompagner – S’entr’aider – Soigner**  
**Concept soins palliatifs en EMS – Foyer St-Joseph, Sâles – 31.08.2010.**

**Auteur-e-s :**

Mme Marlène Messerli, cheffe de projet en soins palliatifs, Caritas Suisse  
M. Yves C. Gremion, directeur du Foyer St-Joseph, Sâles

**Supervision :**

Dresse Claudia Mazzocato, PD MER, soins palliatifs CHUV, Lausanne

En référence aux critères de qualité des soins palliatifs en EMS et à la formation  
« Par-achever sa vie » de Caritas Suisse et de Curaviva.

## Table des matières

- 1. Préambule**
  - 1.1. La philosophie institutionnelle
  - 1.2. La culture institutionnelle en soins palliatifs
  - 1.3. Les pratiques institutionnelles
  
- 2. Définitions officielles et principes en soins palliatifs**
  - 2.1. La santé et la prévention selon OMS 2002
  - 2.2. Les soins palliatifs selon OMS 2002
  
- 3. Soins palliatifs en EMS**
  - 3.1. A qui s'adressent les soins palliatifs ?
  - 3.2. A quel moment de la maladie proposer les soins palliatifs ?
  - 3.3. La pratique des soins palliatifs implique ?
  - 3.4. L'histoire de vie du résidant, de la résidante
  
- 4. Ethique en soins palliatifs**
  - 4.1. Notre approche de la qualité en soins palliatifs
  - 4.2. Nos principes d'action
  - 4.3. La prise en compte de la volonté du résidant, de la résidante - les directives anticipées
  - 4.4. La demande de suicide assisté
  
- 5. Souffrance, douleurs et autres symptômes**
  - 5.1. L'apaisement de la souffrance
  - 5.2. L'évaluation et le traitement de la douleur
  - 5.3. La dépression, sa détection précoce et sa prise en charge
  
- 6. Détresse spirituelle et sa prévention**
  - 6.1. La crise et sa prévention
  - 6.2. La prise en charge d'une détresse spirituelle
  
- 7. Temps du mourir – les soins terminaux et l'accompagnement en fin de vie**
  - 7.1. Les soins terminaux
  - 7.2. L'accompagnement en fin de vie
  
- 8. Equipe interdisciplinaire et ressources humaines**
  - 8.1. Les caractéristiques de prise en soins interdisciplinaire
  - 8.2. Les référent-e-s, rôles et responsabilités
  - 8.3. Les modes de communication
  - 8.4. La formation et la supervision
  - 8.5. Le soutien aux équipes
  - 8.6. La collaboration avec des organismes externes
  - 8.7. L'accompagnement bénévole
  
- 9. Partenariat et soutien à l'entourage**
  - 9.1. L'accompagnement de la famille et de l'entourage
  - 9.2. L'information et soutien aux proches de résidant-e-s
  
- 10. Décès et obsèques**
  - 10.1. La mort et son impact
  - 10.2. La constatation du décès naturel et administration
  - 10.3. La constatation d'un suicide, d'un suicide assisté et administration
  - 10.4. L'installation du défunt -la chambre mortuaire-les rituels
  - 10.5. Les informations et le type de soutien
  - 10.6. Les obsèques
  
- 11. Bibliographie**

## 1. Préambule

Dans notre institution, les soins palliatifs sont considérés comme des soins associés aux traitements de la maladie et 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 (figure 1 : approche mutidimensionnelle). De même, les soins palliatifs cherchent à donner à la personne malade, dans le respect de ses droits, une place centrale dans les décisions qui la concerne. 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.

Elle s'intègre dans la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, OFSP octobre 2009 et du canton de Fribourg.

### 1.1. La philosophie institutionnelle <sup>1</sup>

La philosophie institutionnelle s'inscrit dans une tradition humaniste et dans le Palliative Care, en se référant notamment à la tradition humaniste du Mouvement des hospices (soins palliatifs en Angleterre) et toute la littérature s'y rapportant (réf. Mme Kübler-Ross), aux concepts d'humanité et de bienveillance, de bienveillance.

L'institution intègre les préoccupations de fin de vie de qualité dans sa philosophie en se référant notamment aux théories sociologiques et anthropologiques contemporaines (Norbert Elias « La solitude des mourants », Louis-Vincent Thomas « La mort en question »).

### 1.2. La culture institutionnelle en soins palliatifs <sup>2</sup>

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 symptômes, d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

Les soins palliatifs n'excluent pas l'approche curative mais s'inscrivent en complémentarité avec celle-ci (voir figure 2 : complémentarité soins curatifs/ de réadaptation et soins palliatifs). Ils offrent tous les moyens nécessaires et appropriés, adaptés à chaque situation (mesures de réhabilitations, radio – et/ou chimiothérapie palliatives, 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 (anesthésistes, pharmacologues, radiothérapeutes, oncologues, etc.) et paramédicales collaborent régulièrement à la prise en charge.

La culture institutionnelle se réfère 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.

### 1.3. Les pratiques institutionnelles

Les pratiques institutionnelles sont en adéquation avec la charte éthique de l'AFIPA, la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010 et la promotion de la santé, Charte Ottawa, 1986 - Djakarta 1997.

Les standards de qualité selon la société suisse de médecine et de soins palliatifs 2005 et les critères qualité des soins palliatifs de Caritas Suisse et Curaviva sont nos documents de référence facilitant

---

<sup>1</sup> Manuel qualité du Foyer St-Joseph, chapitre philosophie des soins

<sup>2</sup> Concept de soins, d'accompagnement et d'animation, Foyer St-Joseph, 2005



l'évaluation régulière de la qualité des prestations offertes par l'institution dans le domaine des soins palliatifs.

## 2. Définitions officielles et principes en soins palliatifs

### 2.1. La santé et la prévention selon 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.

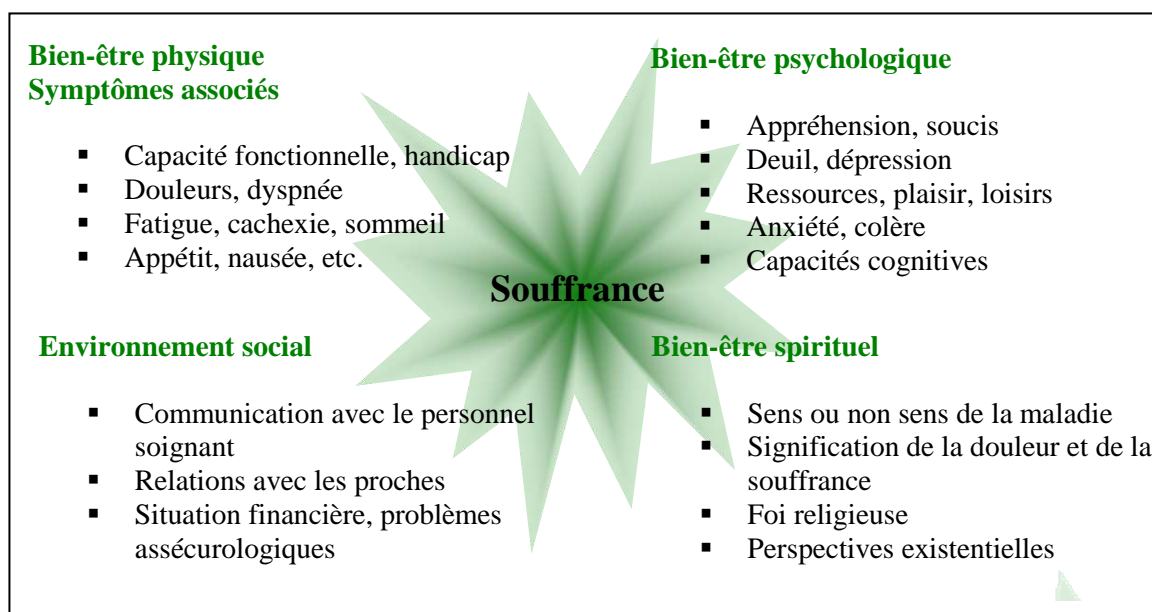
La **prévention** selon l'OMS, c'est « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre ou la gravité des maladies ou accidents ».

### 2.2 Les soins palliatifs selon 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.

Figure 1. Modèle pluridimensionnel



### 3. Soins palliatifs en EMS<sup>3</sup>

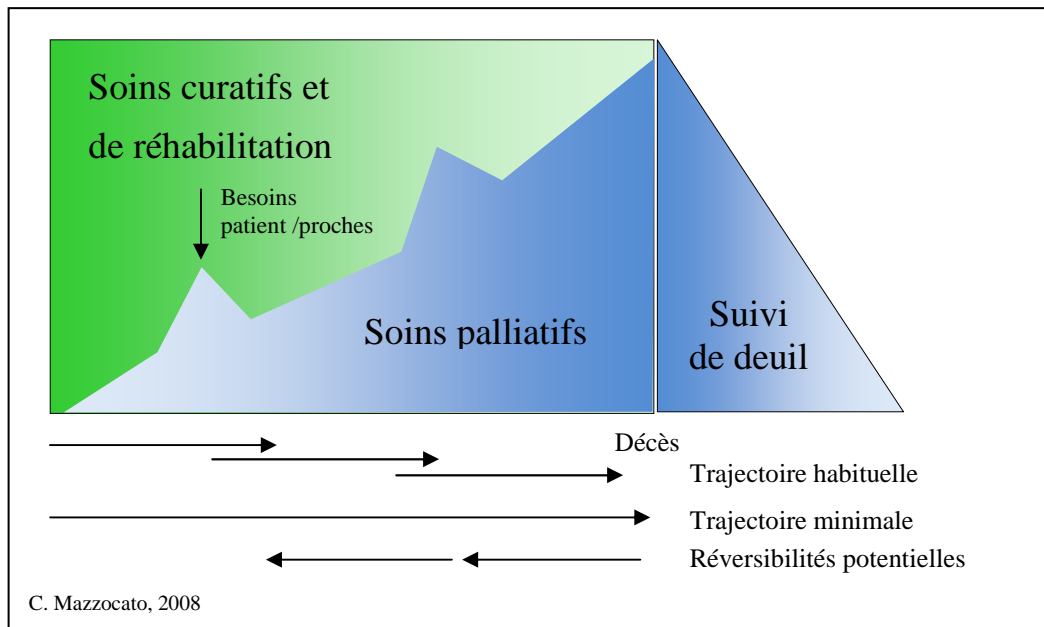
#### 3.1. A qui s'adressent les soins palliatifs ?

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

#### 3.2. 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



Ils sont alors associés à des traitements dont les objectifs visent la guérison ou le ralentissement de l'évolution de la maladie (chimiothérapie, radiothérapie, etc.). 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 ou en hôpital de jour, parfois de façon très ponctuelle, pour soulager certains symptômes complexes déclenchés par la maladie (douleur, asthénie, etc.) ou d'autres problématiques psychosociales et existentielles. Si le personnel de l'institution est qualifié en soins palliatifs, il applique les mêmes pratiques et en cas de besoin, de situation difficile, consulte un-e spécialiste en soins palliatifs externe.

Lorsque les traitements spécifiques comme la chimiothérapie 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.

<sup>3</sup> Les « critères de qualité » de Caritas / Curaviva font partie intégrante de la pratique professionnelle et sont connus du personnel diplômé en général et des cadres infirmiers en particulier.  
Réf. Manuel qualité du Foyer St-Joseph

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 résidant, de la résidante et pour l'accompagner dans ses derniers jours. Elles vont tout mettre en œuvre pour qu'il, elle ne souffre pas.

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 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, 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.

### 3.4. L'histoire de vie du résidant, de la résidante

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

## 4. Ethique en soins palliatifs<sup>4</sup>

### 4.1. Notre approche de la qualité en soins palliatifs

- proclame et défend des valeurs essentielles relevées dans la charte et le concept
- reste lucide sur les limites et les dérives possibles du Palliative Care
- promeut une approche, une pratique institutionnelle transversale
- est viable et modulable quel que soit le lieu de soins

Elle offre une garantie par un « conseil de personnes ressources » constitué au sein de l'institution et choisies non seulement en fonction de leur formation, leur compétence, leur expérience, mais aussi pour leur respect des valeurs humaines fondamentales et un engagement motivé par autre chose que le pouvoir, la notoriété, le gain ou l'ambition.

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 résident-e la possibilité et la capacité de prendre une décision et la respecter.

#### **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 résident-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

---

<sup>4</sup> Réf. Manuel qualité du Foyer St-Joseph, chapitre entrée d'un résident  
Charte AFIPA, 27 août 2009

Prospectus, les notions de bienveillance, Y. Gremion & N. Rodrigues, Foyer St-Joseph, 2009

Réf. Position éthique, association suisse des infirmières et infirmiers

Réf. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, no 11, 2009



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.

#### 4.3. La prise en compte de la volonté du résidant, de la résidante - les directives anticipées

**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.

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 (réf. dispositions de fin de vie Caritas) sont remplies et un-e représentant-e thérapeutique nommé-e. L'institution offre cette possibilité au résidant, à la résidante, en la proposant hors des moments de crise (par ex. pas à l'entrée). 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). En cas d'incapacité d'expression verbale ou de rédaction, un-e soignant-e est accompagné-e soit d'un-e représentant-e thérapeutique externe ou d'une personnalité reconnue pour relever les volontés du résidant-e. Ce document est signé par toutes les personnes présentes lors de l'entretien.

Si aucune directive anticipée ou aucun autre document équivalent n'est connu, le relevé des valeurs, les demandes du, de la résidant-e dans le DSI, onglet profil/recueil de données fait foi.

#### 4.4. La demande de suicide assisté

Il est important de considérer la demande du résidant, de la résidante et de tenir compte de :

- ses angoisses et attentes à l'égard de la fin de vie
- son ambivalence et de l'évolution de la demande avec l'aggravation de la douleur ou d'autres symptômes (ex. dyspnée)
- son sentiment de perte de dignité
- son environnement social
- l'importance portée sur la modification de l'image corporelle
- la perte de ses facultés mentales
- sa dépendance et son impression de vie dénuée de sens
- ses défenses psychiques comme mécanisme de protection.

Si le choix persiste après avoir identifié les valeurs et répondu aux besoins, il s'agira de se référer au document de PréSuiFri, à la charte de l'AFIPA et au protocole institutionnel.

## 5. Souffrance, douleurs et autres symptômes<sup>5</sup>

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.

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.

*Le premier obstacle à une bonne antalgie est une évaluation insuffisante de la douleur. Il est essentiel de croire un-e résidant-e se plaignant de douleurs, réf. Dresse Claudia Mazzocao.*

Conduire un, des entretien-s avec le résidant, la résidente au sujet de ses douleurs et répondre à ses besoins par les moyens à disposition est une tâche quotidienne pour tous les soignant-e-s.

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 par l'institution telles que l'échelle de Saint-Antoine pour l'évaluation qualitative de la douleur, l'ESAS (Edmonton Assessment Scale) pour l'auto-évaluation de l'intensité des symptômes et le DOLOPLUS – 2 pour l'évaluation de la douleur chez un patient totalement 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.

*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

---

<sup>5</sup> Réf. Prospectus vers un milieu de vie sans douleurs, Foyer St-Joseph, Sâles et Foyer de Bouleyres, Bulle

Réf. Manuel qualité du Foyer St-Joseph, chapitre gestion de la douleur

Réf. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois

les ressources du résidant, de la résidante et l'implique comme partenaire dans le traitement et dans les décisions thérapeutiques.

Pour ce faire, une information adaptée au résidant, à la résidante est prévue. Elle vise à lui expliquer le but poursuivi par l'évaluation et le rôle qu'il, qu'elle a à jouer dans celle-ci.

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.

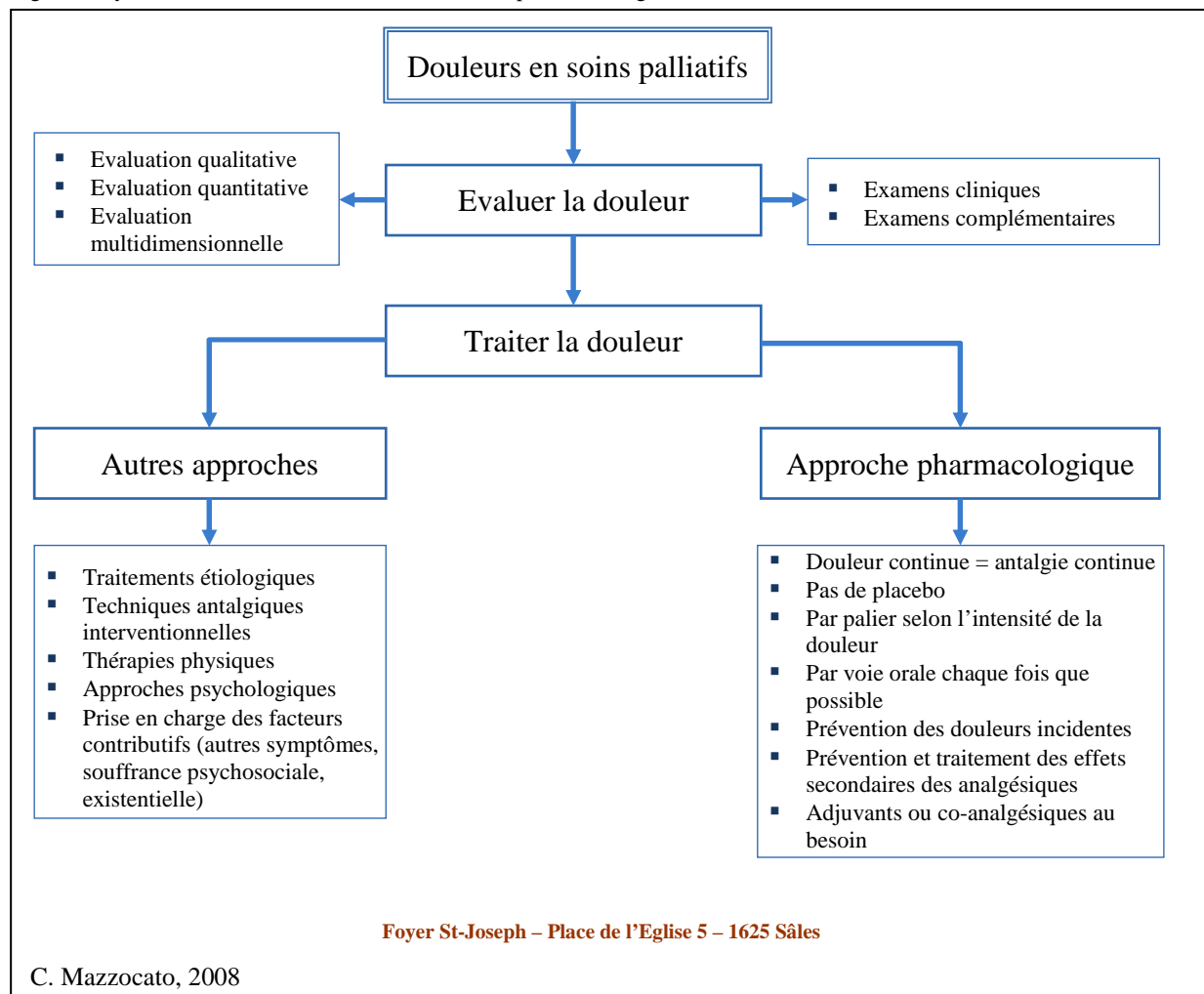
**Chaque nouvelle douleur ou symptôme nécessite que soit menée une nouvelle évaluation qualitative et quantitative.**

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 (co-analgésiques) 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 de sa prise en charge



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 (par exemple chimiothérapie) 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 (Edmonton Assessment Scale ou ESAS) et de 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 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.

### Le rôle éducatif :

- l'aspect astreignant du traitement médicamenteux qui doit être poursuivi pendant plusieurs mois,
- le risque de rechute lié à l'arrêt du traitement.

## 6. Détresse spirituelle et sa prévention

### 6.1. La crise et sa prévention

La détresse spirituelle est une crise au sens d'un changement subit se caractérisant entre autres, par un éclatement de l'identité spirituelle. Elle remet en cause les valeurs et la transcendance vécues jusqu'au moment de la crise et interrompt toute recherche d'un sens pour sa vie. Elle met également en question les valeurs que le patient, la patiente donne à sa propre dignité. Elle s'inscrit le plus souvent dans le cadre de la douleur totale.

Il est possible de prévenir une crise spirituelle en pratiquant une anamnèse spirituelle soit, l'identification des domaines où s'incarne la dignité du patient, et l'analyse des besoins de celui-ci en lien avec ces deux dimensions.

### 6.2. La prise en charge d'une détresse spirituelle<sup>6</sup>

Bien que non validée, sa prise en charge, en plus de ce qui est entrepris dans le cadre de la prévention, nécessite une présence attentive, une capacité d'écoute et une ouverture à la narrativité, visant à permettre au patient de parler de ce qui constitue pour lui l'essentiel de sa vie, et le respect des domaines où s'incarne sa dignité.

Cette activité peut être conduite à l'aide de grille spécifique telle que Le Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Scale-Spirituality (FACIT-SP)- voir guide des soins palliatifs du médecin vaudois no5, 2008.

Pour y répondre, le personnel soignant fait appel aux professionnels de diverses disciplines (ex. aumônier), aux proches et aux bénévoles.

---

<sup>6</sup> Réf. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois no5, 2008



## 7. Temps du mourir – les soins terminaux et l’accompagnement en fin de vie <sup>7</sup>

### 7.1. Les soins terminaux

Les soins terminaux sont généralement acceptés sous le concept d’accompagnement en fin de vie, ils s’adressent aux résident-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 :

- 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.

Certaines difficultés sont souvent présentes. Néanmoins, elles ne sont pas toujours facilement exprimées par le malade ou sa famille : volonté de reprendre contact avec des proches perdus de vue, problèmes liés à l’emploi, soucis financiers liés à la réorganisation du foyer pour l’accueil à domicile du malade, etc.

Le temps de l’agonie est une période éprouvante tant pour les proches que pour le personnel concerné. Les intervenants externes, aumônier, travailleur social, bénévole, sont aussi fortement sollicités et mobilisés.

### 7.2. 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. De même, l’institution s’engage à offrir un cadre permettant au personnel de se ressourcer, en se référant et appliquant les principes de promotion santé.<sup>8</sup>

Une personne de confiance désignée par le résident-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.

---

<sup>7</sup> Réf. Manuel qualité du Foyer St-Joseph, chapitre désir de fin de vie

<sup>8</sup> Réf. Charte Ottawa et la fondation promotion santé suisse [www.promotionsante.ch](http://www.promotionsante.ch).

## 8. Équipe interdisciplinaire et ressources humaines<sup>9</sup>

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.

### 8.1. Les caractéristiques de prise en soins interdisciplinaire

L'institution offre des espaces de parole aux équipes interdisciplinaires afin de leur permettre de développer des compétences et une posture de négociation favorable à une prise en charge globale du résident-e.

### 8.2. Les référent-e-s, rôles et responsabilités

La responsabilité de cette mise en commun des connaissances est assurée par l'ICUS ou le, la soignant-e qualifié-e de référence.

### 8.3. Les modes de communication

Toute décision est présentée au médecin référent de l'institution, au médecin traitant, au personnel et aux bénévoles concerné-e-s. La communication au malade et aux proches est adaptée en tenant compte du contexte.

### 8.4. 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.

### 8.5 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.

### 8.6. 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 et sa démarche qualité (ex. collègues formés œuvrant dans un autre EMS, équipe mobile en soins palliatifs, etc.).

### 8.7. L'accompagnement bénévole

(ref. Manuel qualité du Foyer St-Joseph, chapitre fiche pour bénévole)

Des bénévoles 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 soit par l'institution, soit par une association de bénévoles d'accompagnement agréée. Il s'engage pour un certain nombre d'heures par semaine dans l'institution en accord avec le responsable soignant.

---

<sup>9</sup> Réf. Manuel qualité du Foyer St-Joseph, chapitre projet de vie, d'accompagnement interdisciplinaire et interaction entre les différents services et règlement du personne.

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.

Un contrat est prévu entre l'institution et les bénévoles ou avec l'association de bénévoles.

L'institution s'engage à accueillir et à mettre sur pied, à participer ou à superviser la formation de bénévoles et à appliquer les standards de qualité tels que ceux émis par Caritas Suisse et approuvés par Palliative.ch.

## **9. Partenariat et soutien à l'entourage**

### 9.1. 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. En effet, la survenue d'une maladie grave et évolutive provoque fréquemment des questionnements, des angoisses et des souffrances chez les proches de la personne atteinte.

La famille et les proches sont informés de manière adéquate et nécessitent parfois d'être soutenus, épaulés dans leur difficile 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.

### 9.2. L'information et soutien aux proches de résident-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 toutes 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.

## **10. Décès et obsèques<sup>10</sup>**

### 10.1. 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 résident-e-s et le personnel.

### 10.2. La constatation du décès naturel et administration

---

<sup>10</sup> Réf. Manuel qualité du Foyer St-Joseph, chapitre décès d'un résident et démarche lors d'un décès  
Réf. guide d'intervention personnes âgées PréSuiFri et protocole institutionnel St-Joseph

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 résident-e-s sont informés de manière appropriée.

La toilette mortuaire et l'installation du défunt, de la défunte, font l'objet d'un soin tout particulier de la part du personnel soignant. Cette activité est conduite en partenariat avec les pompes funèbres.

#### 10.3. 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. Cette activité est conduite en partenariat avec les pompes funèbres.

#### 10.4. L'installation du défunt - la chambre mortuaire - les rituels

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

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

#### 10.5. 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.

Trois mois après le décès, un courrier est adressé aux proches avec une invitation pour un temps de parole.

#### 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. En cas de besoin, une supervision est offerte.

#### 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.

#### 10.6. 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.

## **11. Bibliographie**

-ASSOCIATION PALLIATIVE CH [WWW.PALLIATIVE.CH](http://WWW.PALLIATIVE.CH)

-ASSOCIATION SUISSE « ENSEMBLE CONTRE LA DOULEUR » [HTTP://WWW.AGAINSTPAIN.ORG/FR/](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
  - Bondolfi A. et A.F. Haldemann, N. Maillard, La mort assistée, Géorg, 2007.
  - 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 AFIPA
  - Code de déontologie de la FMH, 1997
  - Code civil et pénal suisse
  - Collectif, Vademecum de soins palliatifs, Ed. Médecine & Hygiène 2008
  - de Hennezel Marie, Jean-Yves Leloup, L'art de mourir, Pocket, 1997
  - 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
  - Georges A. Legault, Professionnalisme et délibération éthique, Presses de l'Université du Québec, 2008
  - Guides des soins palliatifs des médecins vaudois <http://www.svmed.ch/presse/guide%20palliatifs.php>
  - INPES France, soins palliatifs & accompagnement, 2009-Legault Georges A., Professionnalisme et délibération éthique, Presses de l'université du Québec, 2008
  - LE BOTERF G. de *la Compétence à la navigation professionnelle*, Ed. d'Organisation, Paris, 1997
  - Motion Ruffy, Assistance au décès, Adjonction au code pénal suisse, 1994.
  - 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
  - Roy D.J. & Rapin C.H. A propos d'euthanasie, in : European Journal of Palliative Care, vol 1. No 1, pp. 57-59.-
  - Ritz R. & Klausner C. Une aide aux mourants ou pour mourir ? In Bulletin ASSM, 2/2000
  - Société suisse de médecine et de soins palliatifs, Statuts, art. 3, 1995.
  - Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012