



# Soins palliatifs et handicap Accompagner jusqu'au bout



Formation palliative-vs / La Castalie, 25 septembre 2014  
Rita Bonvin, infirmière en soins palliatifs, présidente palliative-vs

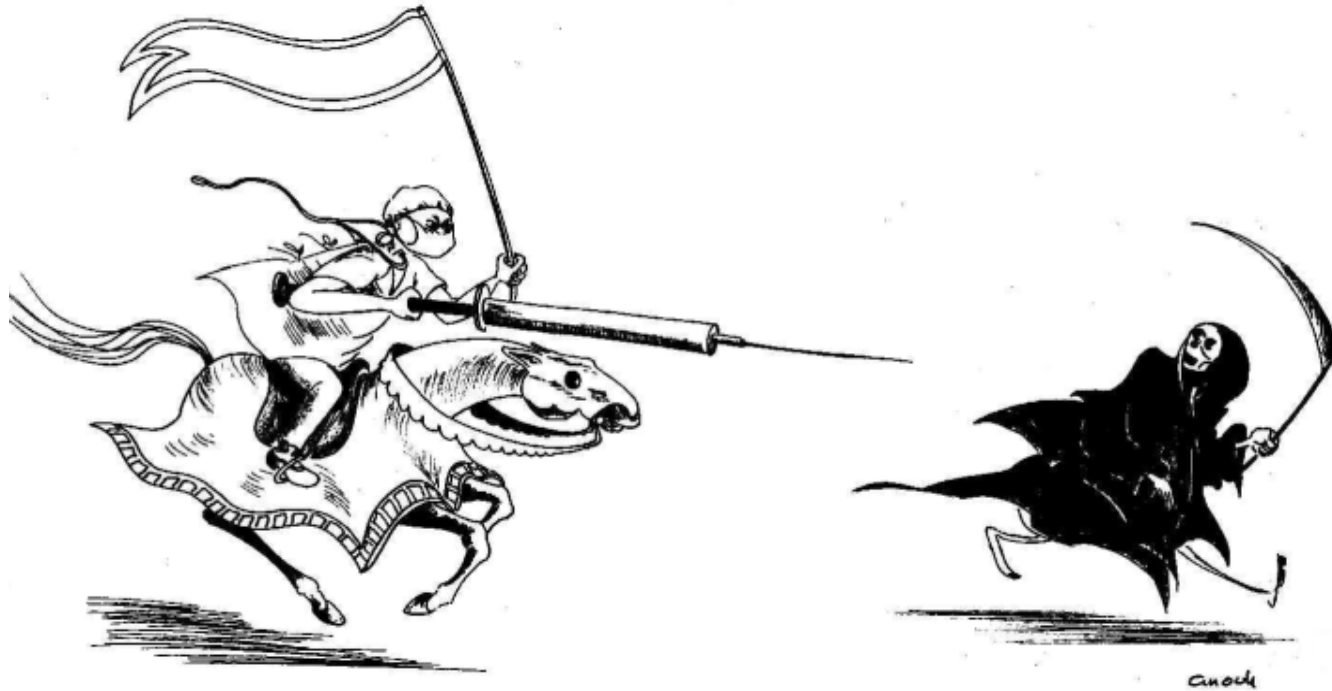


# Déroulement

- Soins palliatifs : genèse et définition
- Valeurs et principes des soins palliatifs
- Vignette clinique et discussion
- Le réseau de soins palliatifs en Valais
- Réflexions



# Genèse des soins palliatifs



Les soins palliatifs modernes sont nés dans les années 1960, à l'ère de la médecine triomphante. Des soignants se sont intéressés aux « laissés pour compte » des progrès médicaux, notamment les personnes atteintes de cancer incurable (Dame Cicely Saunders, St-Christopher Hospice, Londres) et les mourants (Elisabeth Kübler-Ross aux USA).



# Définition

Directives nationales concernant les soins palliatifs, stratégie nationale soins palliatifs, 2010-2015 ([www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)) :

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de **maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives**.

Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment **où le diagnostic vital est ou paraît engagé** et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire.



## Définition (suite)

Ils offrent, compte tenu de la situation, la **meilleure qualité de vie possible** jusqu'au décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches.

Les soins palliatifs visent à **éviter la souffrance et les complications.**

Ils comprennent les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien **psychologique, social et spirituel.**



# Valeurs et principes

Directives nationales concernant les soins palliatifs,  
stratégie nationale soins palliatifs, 2010-2015 :

<b>Valeurs</b>	<b>Principes</b>
Autodétermination  Dignité  Acceptation de la maladie et de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie	Egalité de traitement  Mise en réseau professionnelle et continuité du traitement et du soutien  Communication ouverte et appropriée  Soutien lors du processus de décision  Prise en considération de l'environnement personnel  Multidimensionnalité (modèle bio-psycho-social-spirituel)



# Vignette clinique

- Résidente
- Douche : zone indurée au sein G
- Changement de comportement (en retrait, moins participative)
  
- Vous êtes l'éducateur/trice référent/e de cette résidente, qu'est-ce que vous faites?



# Processus décisionnel

- Investigations?
- Quel processus décisionnel?
- Quelles informations à la résidente, aux éducateurs, à la famille, aux autres résidents?





# Faut-il poser un diagnostic?

- Si investigation : diagnostic posé
- Si pas d'investigation : suivre «à la clinique» (selon les symptômes observables)
- Nécessité d'observation fine et précise
- Quel accompagnement pour la résidente, ses proches, l'équipe?



## Evaluation et gestion des symptômes Quelles limites pour l'institution?

- La situation de la résidente se péjore, elle semble avoir des douleurs; elle a de la peine à respirer et manifeste de l'angoisse; elle est très fatiguée.
- Peut-elle terminer sa vie dans l'institution?
- Le désir de la résidente, le rôle des éducateurs / celui des infirmiers, la situation médicale, la place des proches et des autres résidents.



# Décès et rituels

- La résidente décède dans l'institution.
- Comment parler de la mort dans l'institution?
- Quels rituels?
- Quel accompagnement pour les autres résidents, les proches, l'équipe?



# Réseau coordonné de soins palliatifs

VS : mandat du canton à l'Hôpital du Valais  
pour le développement d'un réseau coordonné de SP

**1<sup>ère</sup> ligne** : les équipes du terrain (hôpitaux, médecins traitants, CMS, EMS, institutions, infirmières indépendantes) assurent les soins palliatifs de premier recours/généralistes

**2<sup>ème</sup> ligne** : **E**quipe **M**obile **S**oins **P**alliatifs  
**EMSP 027 603 95 95**

**Soins palliatifs spécialisés** : consultations ambulatoires, unité de soins palliatifs (Martigny, 8 lits)

**Palliative-vs** : association (pas de prestations de soins)  
[www.palliative-vs.ch](http://www.palliative-vs.ch)

Personne-ressource pour soins palliatifs et handicap :  
**Laetitia Probst**, éducatrice, cheffe de projet SP / ESE  
[www.soins-palliatifs-vaud.ch/personne-situation-palliative/handicap/](http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/personne-situation-palliative/handicap/)



# Réflexions...

*Adaptées du dépliant «Tôt ou tard, toute institution est confrontée à une situation de fin de vie», Fédération wallonne de soins palliatifs, 2010*

- Est-ce qu'il nous semble possible de développer une philosophie palliative dans notre institution?
- Comment y intégrer toute l'équipe (y compris cuisine, ménage...)?
- Quelle place donner aux familles lors de la fin de vie de leur proche?
- Quelle place donner aux autres résidents?



## Réflexions... (suite)

- Comment prévenir les difficultés et les peurs du personnel et des autres résidents? Disposons-nous...
  - de personnes-ressources, de personnel formé, d'un réseau de compétences?
  - d'outils de réflexion éthique lors de situations difficiles?
  - de rites et de rituels, de lieux spécifiques pour les gestes rituels?



## Réflexions... (suite)

- Parlons-nous de la mort dans l'institution?
- Pouvons-nous intégrer dans le projet institutionnel l'accompagnement du deuil à la suite...
  - du décès d'un parent de résident,
  - d'un résident,
  - d'un membre de l'équipe?



# Pour ne pas conclure...

- Questions?
- Remarques?
- Références en annexe

*Merci de votre attention  
et de votre participation*