

# 12 POINTS DE REPERES POUR PENSER LES SOINS PALLIATIFS ET LA GESTION DE LA DOULEUR EN EMS

---

*Ce document rassemble des points de repères et des questions qui sous-tendent l'approche des soins palliatifs et leur application en EMS. Les soins palliatifs étant transverses, de nombreux points et questions ci-dessous sont sans doute déjà apparents dans d'autres documents de l'établissement.*

*Ce document est une base de réflexion :*

- *Pour faire le point sur le concept et les procédures mis en place dans l'établissement*
- *Pour travailler avec l'EMSP, y compris dans le sens de soutien « sur mesure » à mettre en place*
- *Pour développer un projet en soins palliatifs tout en tenant compte des critères actuels de la CIVESS*

*12 points vous sont proposés. Chacun est suivi d'une phrase explicative et de quelques questions non-exhaustives afin de guider la réflexion.*

## 1. Choisir et s'approprier une définition des soins palliatifs

---

Les deux définitions de référence les plus communément admises sont celle de l'OMS (version 2002)<sup>1</sup> et celle de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs<sup>2</sup>. Ces définitions sont larges. Il est conseillé de se les approprier, et de préciser comment la définition est comprise et mise en pratique dans le cadre précis de l'établissement.

- Dans notre réalité institutionnelle, que comprennent les soins palliatifs ?
- Dans notre concept institutionnel, comment sont-ils décrits et expliqués ?
- Quels sont les liens que nous comprenons entre soins curatifs et soins palliatifs ?
- Comment le concept des soins palliatifs est-il transmis aux bénéficiaires, collaborateurs, médecins, proches, réseaux ?
- Comment les soins palliatifs sont-ils compris et perçus par les bénéficiaires, collaborateurs, médecins, proches ?
- Avons-nous explicité ce qu'est une crise palliative ?<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/professionnels/documentation/>

<sup>2</sup> <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/professionnels/documentation/>

<sup>3</sup> Selon M. Moraga (CIPEPS) et repris par Bourgeois Y., Laurent F. et Mathys V dans « Reconnaissance des prestations de soins infirmiers et d'assistance données en établissement médico-social lors de situations de crise caractérisées par un pronostic vital menacé », 2008, l'identification d'une crise palliative se base sur tous les éléments suivants :

- une décompensation d'une pathologie spécifique, « potentiellement mortelle », mettant en jeu le pronostic vital de la personne (probable espérance de vie limitée à quelques mois) ;
- une rupture – désorganisation – déstructuration sur les plans bio-psycho-socio et spirituels ;
- une détérioration importante de la qualité de vie ;

## 2. Travailler en interprofessionnalité

---

Les soins palliatifs sont l'affaire de tous. Le bénéficiaire, sa famille et ses proches sont les partenaires indispensables. Les professionnels de tous les secteurs (soins, socioculturel, spirituel, médical, hôtelier, intendance, technique et administratif), ont une place et un rôle dans cet accompagnement.

- Avons-nous défini comment chaque profession prend part concrètement à l'accompagnement en soins palliatifs ?
- Est-ce que chacun connaît les actions qui sont de son ressort ainsi que leur importance ?
- Comment sont informés les collaborateurs lors d'une crise palliative ?
- Comment les actions de chaque corps de métiers sont-elles coordonnées ?
- Comment la protection des données est-elle assurée entre tous les secteurs ?

## 3. Evaluer et gérer la douleur et les autres symptômes<sup>4</sup>

---

La douleur est une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires présentes ou potentielles, ou décrite comme relevant de telles lésions »<sup>5</sup>. Toute manifestation de la douleur doit être prise en compte. La douleur est souvent présente dans le contexte de situations palliatives. La douleur peut être chronique ou aiguë. L'évaluation systématique de la douleur et la régularité des réévaluations sont essentielles pour pouvoir ajuster les traitements en fonction du confort du résident. A cet effet, plusieurs échelles d'autoévaluation<sup>6</sup> (visuelle, analogique, numérique, verbale) et d'hétéroévaluation<sup>7</sup> (Doloplus, Algo plus, ECPA) existent. Leur maniement nécessite une formation. Avec la douleur, il est recommandé d'évaluer les autres symptômes, tels que la fatigue, l'appétit, la déprime, la somnolence et l'anxiété (échelle ESAS).

En soins palliatifs, on évoque aussi la douleur totale, lorsqu'elle est à la fois physique, psychique, sociale et spirituelle

- Est-ce que tous les collaborateurs identifient les signes ou expression de douleurs des bénéficiaires ?
- Est-ce que les collaborateurs concernés utilisent les échelles de la douleur habituellement utilisées dans l'établissement ?
- Quelles sont ces échelles et pourquoi les avons-nous privilégiées ?
- Les échelles de la douleur sont-elles partie intégrantes du dossier du bénéficiaire ?
- Lorsqu'une douleur est exprimée, les mesures sont-elles mises en place rapidement ?
- Quand est-ce que les collaborateurs font des évaluations de la douleur ? Et comment se déroule le suivi et la réévaluation de la douleur ?
- Quand et comment est suivie l'efficacité des traitements et des réserves ?
- Quand et comment les autres symptômes sont-ils évalués ? Que mettons-nous en place pour les soulager ?
- Comment toutes les dimensions de la douleur totale ont-elles été explorées ?
- Des approches non-médicamenteuses sont-elles réfléchies et utilisées ?

---

- la présence d'au moins deux symptômes majeurs (douleur, angoisse, état confusionnel, tristesse, dyspnée, inappétence, etc.)

<sup>4</sup> <http://www.svmed.ch/publications/guide-des-soins-palliatifs/>

<sup>5</sup> Définition officielle de l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) International Association for the Study of Pain (IASP), 1986 ; en français, société française d'étude et de traitement de la douleur : <http://www.sfetd-douleur.org/>

<sup>6</sup> <http://www.svmed.ch/publications/guide-des-soins-palliatifs/>

<sup>7</sup> <http://www.hug-ge.ch/reseau-douleur> ; ECPA : <http://www.institut-upsa-douleur.org/iudtheque/outils-evaluation-de-la-douleur/echelles-seniors/echelle-ecpa>

## 4. Tracer les informations et utiliser des outils

---

Dans toute situation palliative, la traçabilité est importante. Elle est une condition pour la continuité de l'accompagnement du bénéficiaire. Elle permet une meilleure communication entre tous les collaborateurs concernés dans cette situation. Ces traces, indispensables, concernent l'ensemble des dimensions de l'accompagnement de la personne : douleur, directives anticipées, contacts avec la famille et les proches, les valeurs et désirs de la personne, le travail avec l'EMSP, etc.

Les outils à disposition sont les procédures mises en place dans l'établissement, le concept de soins palliatifs, ou tout autre support permettant à chacun de se repérer dans ces moments.

- Comment favoriser la traçabilité des informations liées à la douleur ainsi qu'aux crises palliatives au quotidien ?
- Sous quelle logique documentaire les observations sont-elles retranscrites ?
- Quels outils documentaires sont mis à disposition et utilisés pour documenter les observations et soutenir les soignants ?
- Les observations retranscrites sont-elles pertinentes ?

## 5. Travailler avec la personne ressource en soins palliatifs (PRSP)

---

Certains établissements disposent d'une personne ressource en soins palliatifs. Cette dernière est souvent issue du milieu soignant, mais elle peut aussi être du domaine socioculturel. Elle peut par exemple initier des démarches d'évaluation de la douleur, ou identifier les personnes nécessitant que l'on fasse appel à une structure spécialisée (équipe mobile ou structure hospitalière).

- Disposons-nous d'une PRSP ? Un.e collaborateur.trice aurait-il.elle un intérêt pour ce rôle ?
- Le rôle et les activités de la PRSP sont-ils précisément définis, dispose-t-elle d'un descriptif de fonction ?<sup>8</sup>
- L'activité de la PRSP est-elle évaluée dans le cadre du concept soins palliatifs de l'établissement ?
- Les collaborateurs connaissent-ils la PRSP et connaissent-ils son rôle, sa mission ?
- Comment le lien est-il fait avec les autres collaborateurs, le médecin et le réseau ?

## 6. Interpeller les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)<sup>9</sup>

---

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire qui offre des prestations d'évaluation, de conseil, de supervision ou d'orientation. Elle peut être appelée par le patient, la famille ou les professionnels de la santé. Elles peuvent conseiller les malades, leur entourage, les médecins traitants et les équipes soignantes.

Elles offrent aux professionnel.le.s de la santé des conseils sur la gestion des symptômes, un soutien psychologique ou un avis sur la situation. Elles peuvent également intervenir pour du soutien d'équipe, ou encore un soutien aux institutions pour élaborer un projet institutionnel. Le Pallia10CH<sup>10</sup> est un outil simple et rapide qui permet aux équipes de se questionner sur le besoin de faire appel à l'EMSP.

---

<sup>8</sup> Voir documents-cadres du « Dispositif PRSP » ; <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/professionnels/>

- Recommandations concernant le dispositif « Infirmière et personne ressource en soins palliatif »
- Responsabilités attribuées aux personnes ressources par leur institution.

<sup>9</sup> <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/professionnels/equipes-mobiles/>

<sup>10</sup> [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/themes/sante\\_social/services\\_soins/pallia10\\_12-03-13.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/pallia10_12-03-13.pdf)

- Avons-nous défini quels sont les moments ou les critères pour faire appel à l'EMSP ? Ceux-ci ont-ils été partagés avec les EMSP ?
- Y aurait-il des domaines où nous aurions besoin de leur soutien pour notre concept, pour des formations particulières, etc. ?
- Les médecins de l'établissement connaissent-ils cette équipe ? Y ont-ils déjà fait appel ? Comment favoriser leur collaboration ?
- Quand et comment utilisons-nous le Pallia10CH ?

## 7. Recueillir les directives anticipées ou les souhaits d'accompagnement en fin de vie

---

Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées. Elle peut aussi désigner un représentant thérapeutique. Dans le cas où la personne ne peut plus rédiger ses directives anticipées, il est souhaitable de prendre le temps avec elle et ses proches, afin de définir les souhaits d'accompagnement de la personne lors d'une crise palliative ou lors de sa fin de vie.

- Chaque résident qui le souhaite a-t-il été entendu sur ses directives anticipées ou sur ses souhaits d'accompagnement en fin de vie ?
- Disposons-nous d'une procédure en ce sens ? D'un outil de recueil d'informations pour ceux qui le désire ?
- Ces directives sont-elles revisitées, à quel moment et comment ?
- Avons-nous gardé une trace des accords ou désaccords des personnes quant à ces questions ?
- Ces données sont-elles rapidement utilisables lors d'une situation de crise, ou lors d'un transfert à l'hôpital ?
- Ces données sont-elles transmises lors d'une hospitalisation et par quel moyen ?
- La personne et/ou ses proches ont-ils clarifié leurs souhaits et volontés concernant la période qui suit le décès ?

## 8. Définir des critères d'identification des situations palliatives

---

Se doter de critères d'identification des situations palliatives permet d'ajuster plus rapidement l'accompagnement de la personne. Certains outils standardisés de détection existent. Parmi ceux-ci, on peut mentionner le SPIC-FR<sup>TM11</sup>. Ce dernier comprend des questions simples à se poser en équipe et qui permettent d'identifier une situation palliative. Un critère supplémentaire d'identification peut être de se poser la question dite « surprise » : « seriez-vous surpris si la personne venait à décéder dans les 6 ou 12 mois ? »

- Disposons-nous de critères nous permettant d'identifier une situation palliative ?
- Les médecins connaissent-ils ces différents critères ?
- Les collaborateurs concernés sont-ils formés à l'utilisation des outils mentionnés ?
- Quand les utilisons-nous ?
- Comment est prise la décision de changer l'orientation thérapeutique (prise en soins palliatifs) ?

<sup>11</sup> <http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>

## 9. Accompagner en fonction des valeurs et de la spiritualité de la personne

---

Les périodes de crises palliatives ou de fin de vie confrontent chacun à ses valeurs profondes, au sens de la vie, aux limites de notre condition humaine. Dans ces périodes, il est nécessaire de connaître et d'accompagner la personne au plus près de ses valeurs. Il est aussi important de donner accès à un accompagnement spirituel répondant aux souhaits de la personne. Tous ces points peuvent être abordés avec la personne et/ou ses proches dans les directives anticipées, ou lors du recueil des souhaits d'accompagnement en fin de vie. Les observations et les échanges lors de l'accompagnement au quotidien, y compris et particulièrement quand « tout va bien », sont des moments privilégiés pour ceci.

Lors des situations de crise, il est important de vérifier avec la personne et/ou ses proches, que l'accompagnement correspond toujours à leur volonté ainsi qu'à l'évolution de la situation.

Des outils permettant une évaluation des besoins spirituels et peuvent aider à aborder ces sujets avec la personne, comme le STIV<sup>12</sup> ou les 4 questions clés pour une anamnèse spirituelle proposées par le SPIR<sup>13</sup>.

- Avons-nous relevé ou observé quelles sont les valeurs de la personne ? Les valeurs spirituelles, religieuses, sociales, familiales ont-elles été abordées ?
- Avons-nous des contacts à proposer suivant la religion ou les demandes de la personne ?
- Les possibilités et les limites de l'établissement dans le cadre de l'accompagnement spirituel sont-elles clairement expliquées aux bénéficiaires et aux proches ?
- Qu'avons-nous mis en place dans les situations où l'assistance au suicide est demandée ?

## 10. Adapter le projet d'accompagnement

---

Les soins palliatifs sont transverses et touchent tous les secteurs de l'accompagnement. Ils ne se limitent pas à la fin de vie. De fait, ce qui est mis en place lors d'une crise palliative ou de la fin de vie est en lien et en continuité avec le projet d'accompagnement de la personne au quotidien.

- Comment favorisons-nous la continuité du projet d'accompagnement et l'accompagnement en fin de vie ou lors de crise palliative ?
- Dans quel délai le projet d'accompagnement est-il ajusté lors d'une crise ?
- Quelles sont les personnes présentes pour la réévaluation et l'ajustement du projet d'accompagnement ?

## 11. Accompagner et soutenir l'entourage

---

L'entourage peut être composé des proches, de la famille, des collaborateurs, des personnes bénévoles, etc. L'accompagnement est souvent très impliquant, porteur de nombreuses remises en questions, tant les soins palliatifs et la fin de vie nous touchent tous au plus près de notre condition humaine. La proximité de la mort peut être bouleversante pour les proches, et ces derniers peuvent souhaiter revoir les décisions prises jusque-là. Cette période exige un intense travail de partenariat. Il est dès lors souhaitable de mettre à disposition de chacun du temps d'échange et de soutien. Pour les proches, on peut ouvrir des espaces, ainsi que les orienter vers des

---

<sup>12</sup> Soins aux personnes âgées, intégrer la spiritualité ? Stéphanie Monod-Zorzi, soins et spiritualité, Lumen Vitae, 2012

<sup>13</sup> <http://www.svmed.ch/publications/guide-des-soins-palliatifs/>

services tels que Espace Proches<sup>14</sup>. Pour les collaborateurs, les EMSP peuvent aussi accompagner ces moments, tout comme peuvent le faire d'autres intervenants extérieurs ressources dans ce domaine.

Les autres résidents de l'étage, de l'établissement, peuvent aussi souhaiter être accompagnés, parler de leurs propres vécus, évoquer leurs craintes face à leur propre décès ou face à d'autres problématiques, etc. Des temps d'écoute, de partage, d'échange à leur endroit sont aussi à penser.

- Comment accompagnons-nous les proches dans ces situations de crises ?
- Comment accompagne-t-on les autres bénéficiaires dans ces situations de crises ?
- Quelles sont les mesures que nous prenons pour les collaborateurs ?
- Lors du décès d'un résident, quels sont les rituels mis en place?

## 12. Se former et se documenter

---

**Se former :** Il existe de nombreuses possibilités de formations, courtes ou longues, sur mesure ou dans des centres de formation avec lesquels vous avez l'habitude de travailler. Dans ce domaine, il est essentiel de se poser la question des compétences dont l'établissement a besoin, afin de cibler au mieux le public à former ainsi que les contenus nécessaires.

Le réseau de soins de votre région ainsi que le centre de formation de l'AVDEMS peuvent vous orienter, vous soutenir dans l'évaluation des besoins de formation et construire avec vous des formations y répondant. N'hésitez pas à les appeler<sup>15</sup> !

**Se documenter :** De nombreux documents et publications traitent des soins palliatifs. Les références des outils mentionnés au long de ce document se trouvent insérés en bas de pages. Ci-dessous, quelques documents de références supplémentaires.

- Palliative Flash : Petits recueils faciles d'accès traitant des différentes thématiques autour des soins palliatifs
- Guides de soins palliatifs du médecin vaudois : Guides accessibles à tous, traitant des différentes thématiques autour des soins palliatifs
- Pallia10 CH : Outil d'évaluation en 10 questions permettant d'identifier au mieux s'il faut interpellier des structures spécialisée
- Best Practices de Bigorio : Recommandations de meilleures pratiques proposées par Palliative ch
- Soins palliatifs généraux : Recommandation et instruments de mise en œuvre, OFSP
- Chaire de soins palliatifs et chaire de soins palliatifs en gériatrie

### Sitographie :

- <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/>
- <http://www.palliative.ch/fr/home/>
- <http://www.baq.admin.ch/palliativecare>

---

<sup>14</sup> <http://www.espaceproches.ch/>

<sup>15</sup> Centre de formation de l'AVDEMS <http://www.avdems.ch/formation/formation-continue.html> et formations par Palliative Vaud <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/formation/pour-les-professionnels/>