

Les **soins palliatifs** c'est toujours la



vie



Les ressources en soins palliatifs
du canton de Vaud



palliative vaud

ensemble compétent

Edition 2021

Avec le soutien du Département de la santé et de l'action sociale, palliative vaud informe le public et les professionnels des possibilités et des ressources à disposition en matière de soins palliatifs. Cette action s'inscrit dans les différentes missions de palliative vaud, dont la formation des intervenants de divers domaines, l'accès aux soins palliatifs à l'ensemble de la population et l'amélioration continue des pratiques en soins palliatifs.



palliative vaud
ensemble compétent

IMPRESSUM

© palliative vaud

ÉDITEUR

palliative vaud - 2021

Cette publication est disponible en français, aussi en format PDF sous
> www.palliativevaud.ch

ILLUSTRATION ET GRAPHISME

Amélie Buri, La Sarraz, www.amelieburi.ch

PHOTOGRAPHIE

Luc Chessex

TÉMOIGNAGES AUDIO

Jean-Michel Capt

RETRANSCRIPTION ÉCRITE ET MISE EN FORME DES TÉMOIGNAGES AUDIO

Pascale Méroz Québatte, recueilleuse de récits de vie

REMERCIEMENTS PARTICULIERS

Au nom de palliative vaud, nous tenons à exprimer notre profonde reconnaissance aux personnes en situation palliative et à leur famille pour leurs généreux et courageux témoignages.

Pour faciliter la lecture de cette brochure, le masculin générique est utilisé tant pour les femmes que pour les hommes.



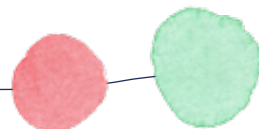
SOMMAIRE

Préface.....	4
Donner de la valeur au temps qui reste.....	8
Quand y recourir ?	9
Que faire lorsque la maladie progresse ?	9
Les soins palliatifs à la maison.....	11
Les soins palliatifs à l'hôpital, en EMS et en ESE.....	12
Les équipes mobiles de soins palliatifs.....	13
Les soins palliatifs pour les enfants	15
Pour vous accompagner	17
Directives anticipées et Planification anticipée du projet thérapeutique	19
Représentant thérapeutique.....	20
Décès	20
Faire face au deuil.....	21
Palliaphone.....	22
Un cours pour tous : « Derniers secours »	22
Autres ressources.....	23

POUR EN SAVOIR PLUS :



www.palliativevaud.ch
www.reseaux-sante-vaud.ch/soins-palliatifs
www.palliative.ch



● PRÉFACE

Lorsque nous rencontrons une personne et l'informons que nous travaillons dans les soins palliatifs, la réaction usuelle est de l'ordre d'une certaine commisération : « *Oh mon Dieu, ça doit être dur... Comment arrivez-vous à supporter ça au jour le jour ?* » En



Prof. Gian Domenico
Borasio

réalité, travailler dans les soins palliatifs est un énorme privilège, car les patients et leurs familles nous obligent à nous confronter chaque jour à notre propre mortalité. Ce n'est pas toujours agréable, mais cela aide grandement à supporter un peu plus sereinement les désagréments et parfois aussi le chaos de la vie, nos propres faiblesses humaines et celles que nous croyons déceler chez les autres. Par leur exemple, les patients dans leur dernière phase de vie nous apprennent que le présent est un cadeau qui mérite notre reconnaissance.

Il est important de souligner que le travail dans les soins palliatifs ne serait pas possible sans le support de la société civile et des associations qui la représentent. Palliative ch, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, avec ses associations cantonales dont palliative vaud est une des plus actives, contribue de façon déterminante depuis plus de 30 ans à l'essor des soins palliatifs dans la société et dans le système de santé helvétique. Et Dieu sait si l'on en a besoin.

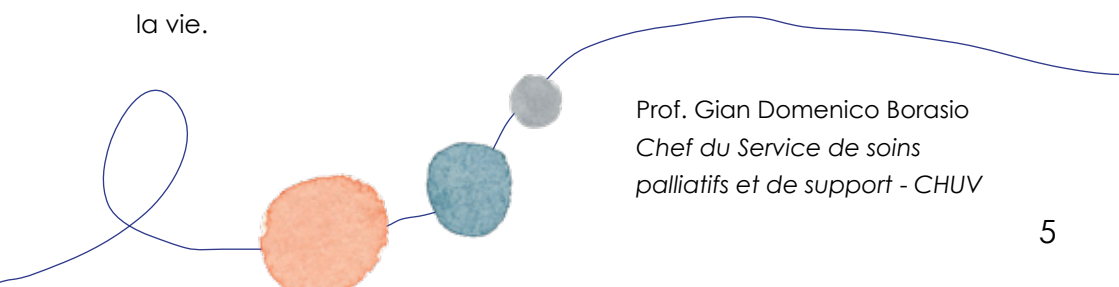
Nous assistons aujourd'hui à une dérive importante dans notre système de santé. Les pressions économiques deviennent de plus en plus fortes. Elles sont entre autres à l'origine de beaucoup d'acharnement thérapeutique, notamment en fin de vie, qui génère des souffrances parfois sévères et surtout inutiles. La tendance à la privatisation des établissements sanitaires ne fait qu'augmenter cette dérive. Or,

la santé n'est pas un produit à soumettre aux lois du marché, mais un droit humain. Il en va de même pour l'accès aux soins palliatifs de qualité pour toute la population, y compris ses membres les plus vulnérables, comme les personnes très âgées et démentes en EMS.


C'est là que le travail de sensibilisation et d'information de la population fait par palliative vaud trouve tout son sens et toute sa force. Pour prendre des bonnes décisions concernant sa fin de vie, il est essentiel d'avoir d'abord accès à des informations de qualité, et si nécessaire à des professionnels expérimentés qui puissent conseiller les personnes de manière individuelle afin de promouvoir et faciliter l'accès aux soins palliatifs pour toute la population.

Comme inscrit dans le préambule de la Constitution Suisse, « la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres ». Dans l'esprit de bienveillance et de bénévolat qui caractérise ses membres, auxquels va toute ma reconnaissance, palliative vaud est l'expression vivante de la communauté et met ses activités à son service.

Toutes les informations relatives aux soins palliatifs de notre canton sont bien résumées dans cette excellente brochure. Je souhaite à palliative vaud de pouvoir continuer son chemin d'accompagnement et de sensibilisation des professionnels, de formation au sein des institutions, de formation des bénévoles et du déploiement des soins palliatifs pour les populations vulnérables pour les années à venir avec beaucoup de plaisir et de joie – car les soins palliatifs, c'est toujours la vie.



Prof. Gian Domenico Borasio
Chef du Service de soins
palliatifs et de support - CHUV



« Ne pas craindre
les soins palliatifs.
D'abord on ne meurt pas
tous, il y en a qui s'en sortent,
et puis ceux qui doivent aller
jusqu'à la mort, ils sont
accompagnés, ils ne sont
pas seuls. On fait tout pour
qu'ils soient bien. Et c'est
précieux ça. »

« Il y a
des gens qui
n'ont personne, pas
d'amis, pas de famille...
c'est merveilleux d'être
entourée comme ça. »

Martine
Cavuscens

« En tant
que malade
incurable...
simplement qu'il faut
se cramponner. »

Raphaël
Chollet

« Alors c'est
clair que si je com-
pare la qualité de vie que
j'avais avant et maintenant elle est
totalement différente, même si c'est
peut-être provisoirement mais avec toutes
ces chimios ça crée quand même une
certaine faiblesse. Fatigue. Mais il faut
faire avec. Je pense que si on arrive
à accepter, on s'en sort beaucoup
mieux que si on se révolte, on a le
droit de se révolter mais après il
faut savoir accepter et les choses
vont mieux. Rester optimiste. »

Maria-Pia Ardin

« Il faut
profiter des petits
plaisirs qui restent,
de sa famille. Et puis,
prendre patience. »

Maude Baudat

« Je pense que
les gens qui ont des
connaissances, des amis ou
de la famille à l'hôpital doivent
aller voir leur proche le plus sou-
vent possible. Quand on a dit à
plusieurs personnes qu'il était là-bas,
en fin de vie, certaines ne voulaient pas
y aller et disaient « on n'a pas envie de
le voir comme ça. » Bien sûr ça fait mal
aux autres, mais la personne qui est
patiente, ça lui fait plaisir
de voir des gens. »

Laurent Michaud,
proche

● DONNER DE LA VALEUR AU TEMPS QUI RESTE

Lorsque la perspective de la guérison s'éloigne, soulager la souffrance d'un enfant, d'un adolescent, d'un adulte, en l'accompagnant jusqu'au bout de sa vie, entouré de ses proches : c'est la raison d'être des soins palliatifs. Ils abordent la personne dans sa globalité, en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles.

Il est essentiel de soulager les douleurs et les autres symptômes, de calmer les craintes et les incertitudes et de répondre aux questions qui se posent. La personne en situation palliative est accompagnée et soutenue selon ses choix par des intervenants de différents domaines.

Toute personne peut bénéficier de soins palliatifs, quels que soient son âge, sa pathologie, son lieu de vie et ses conditions socio-économiques. Les soins palliatifs sont pris en charge par l'assurance maladie de base.

● QUAND Y RECOURIR ?

Toute personne atteinte d'une maladie non guérissable, potentiellement mortelle et/ou chronique évolutive peut bénéficier de soins palliatifs, à n'importe quel stade de la maladie. Les soins palliatifs entrent en ligne de compte lors de problèmes comme les cancers, les insuffisances cardiaques ou respiratoires ou les affections neurologiques. Les soins palliatifs contribuent à procurer la meilleure qualité de vie possible et ceci ne concerne pas uniquement l'accompagnement des derniers jours de vie. Recourir aux soins palliatifs n'exclut pas la poursuite des traitements en cours (chimiothérapie, chirurgie, par exemple). Le recours aux soins palliatifs dépend des besoins de la personne et de son entourage.



● QUE FAIRE LORSQUE LA MALADIE PROGRESSE ?

- Réfléchir à vos priorités actuelles.
- Partager vos réflexions et vos souhaits avec vos proches.
- Parler de vos pensées, besoins et désirs avec une personne de confiance du domaine médical, par exemple votre médecin de famille. Echanger autour des soins palliatifs.
- Penser, planifier et décider activement, avec le soutien des professionnels qui vous entourent.

N'hésitez pas à demander une information détaillée, c'est votre droit.



« J'ai une espèce
de sérénité en moi, d'où
je la puise j'en sais rien
mais c'est vrai que je me
sens bien. Je me sens
fatiguée mais je me sens
pas malade. »

Maria Pia Ardin

● LES SOINS PALLIATIFS À LA MAISON

Les soins palliatifs peuvent s'organiser à domicile avec votre médecin traitant, responsable de votre prise en charge, et les structures de soins à domicile (centres médico-sociaux et/ou organismes privés).

Afin d'améliorer votre bien-être et le soutien à votre entourage, diverses prestations peuvent vous aider à rester chez vous (soins, conseils sociaux et financiers, moyens auxiliaires, repas, veilles, aide au ménage, transport, etc.). Votre organisme de soins à domicile vous informera plus en détail sur les modalités d'accès à ces prestations dans votre région.



En cas d'urgence ou d'absence de votre médecin traitant, la centrale téléphonique des médecins de garde vous répond 24h/24.



0848 133 133

● LES SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL

Dans tous les hôpitaux, vous pouvez bénéficier de soins palliatifs qui visent avant tout à soulager les symptômes liés à votre maladie.

Si votre état de santé nécessite des soins plus complexes, vous pouvez être admis dans une unité de soins palliatifs. Il en existe une dans chaque région du canton :

- CHUV, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne - www.chuv.ch
- Fondation Rive-Neuve, Blonay - www.riveneuve.ch
- Hôpital de Lavaux, Cully - www.hopitaldelavaux.ch
- EHC, site Aubonne - www.ehc-vd.ch
- eHnv, Etablissements Hospitaliers du Nord Vaudois, site d'Orbe - www.ehmv.ch



Ces unités disposent d'équipes interdisciplinaires formées et expérimentées dans le domaine. Si votre situation se stabilise, un retour à domicile ou un hébergement en établissement médico-social ou en établissement socio-éducatif peut être envisagé.

● EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL (EMS) ET SOCIO-ÉDUCATIF (ESE)

Les soins palliatifs font partie de la mission des EMS et des ESE qui offrent un accompagnement adapté à vos besoins. Le personnel veille à assurer votre confort et votre qualité de vie et à intégrer vos proches.

Comme à domicile, le médecin traitant qui vous suit est responsable de votre prise en charge en collaboration avec l'équipe de l'établissement.

● LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

Les situations de soins palliatifs sont souvent complexes et nécessitent des compétences spécifiques. Les équipes mobiles de soins palliatifs offrent aux professionnels de la santé et du social des conseils sur la gestion des symptômes, un soutien psychologique ou un avis global sur la situation, etc. Elles peuvent être appelées par les professionnels pour toute personne malade, qu'elle soit à domicile, en EMS, en ESE ou à l'hôpital.

Vous pouvez solliciter l'intervention de l'équipe mobile auprès de votre médecin traitant ou d'un professionnel.



RÉSEAU SANTÉ RÉGION LAUSANNE
ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS
Hôpital Nestlé, Lausanne

www.reseau-sante-region-lausanne.ch

RÉSEAU SANTÉ HAUT-LÉMAN
ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS
Espace Santé, Rennaz


www.reseau-sante-haut-leman.ch

RÉSEAU SANTÉ LA CÔTE
ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS
EHC, site Aubonne

www.reseau-sante-lacote.ch

RÉSEAU SANTÉ NORD BROYE
ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS
eHnv, Orbe

www.reseau-sante-nord-broye.ch



« Ce qui est positif
dans cette situation,
c'est le chemin
que l'on parcourt,
les choses que l'on
apprend. »

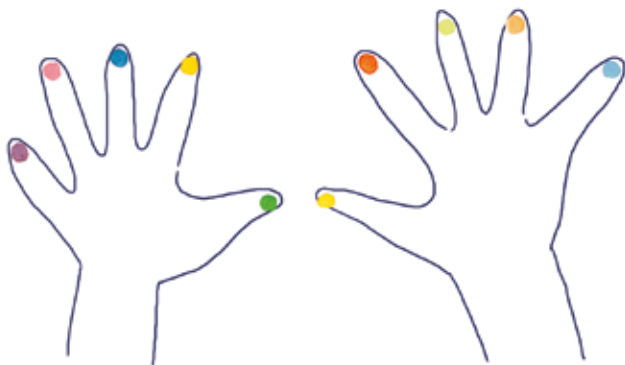
Madame et Monsieur
Geiser, parents de
Fiona

LES SOINS PALLIATIFS POUR LES ENFANTS

Votre enfant peut bénéficier de soins palliatifs, s'il souffre d'un cancer où les chances de guérison se sont éloignées, s'il souffre d'une maladie chronique qui évolue ou s'il souffre d'un handicap sévère.


L'équipe mobile cantonale de soins palliatifs pédiatriques peut vous soutenir pour préserver la meilleure qualité de vie de votre enfant et de votre famille. Elle travaille en collaboration avec votre pédiatre, qui reste responsable de la prise en charge de votre enfant.

Si votre enfant vit à domicile, l'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien collabore avec les soins pédiatriques à domicile, s'il vit en institution, avec les équipes éducatives et soignantes.



SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES
Équipe pédiatrique cantonale

www.chuv.ch/dfme



*« Accompagner
est un privilège,
un magnifique
privilège. »*

Mylène Durussel,
bénévole

● POUR VOUS ACCOMPAGNER

BÉNÉVOLES

Vous et votre entourage pouvez compter sur la présence de bénévoles spécifiquement formés. Cet accompagnement permet de se ressourcer et de reprendre des forces. Le soutien par les bénévoles peut être sollicité auprès des professionnels qui vous entourent.



GROUPE DE PAROLE ET D'ENTRAIDE, SOUTIEN SPIRITUEL

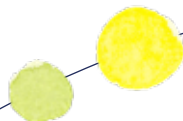
Dans les groupes de parole, vous, votre famille et vos proches pouvez partager vos expériences avec d'autres personnes ayant le même vécu. Dans les lieux de vie (domicile, établissements médico-sociaux et socio-éducatifs) et dans les hôpitaux, vous pouvez bénéficier d'un soutien spirituel dispensé, entre autres, par des accompagnants spirituels. Les professionnels peuvent vous orienter dans cette démarche.


SOUTIEN A VOS PROCHES

Accompagner une personne en situation palliative peut être éprouvant, tant sur le plan physique qu'émotionnel. Des accompagnements et des aides sont à votre disposition pour soulager votre quotidien.



www.avasad.ch
www.lvc.ch
www.espaceproches.ch
www.vd.ch/proches-aidants
(...)





*« Il y a
un sens, c'est
apprendre et donner
la manière dont on
reçoit la vie. »*

François Rossier

DIRECTIVES ANTICIPÉES ET PLANIFICATION ANTICIPÉE DU PROJET THÉRAPEUTIQUE

Deux démarches sont à votre disposition pour définir vos souhaits et préférences en lien avec les soins et les traitements.

La planification anticipée du projet thérapeutique est un processus dynamique qui implique le patient, les proches (si possible) et les professionnels. Il explore ce que sait le patient de sa maladie, de son devenir, de ses valeurs et priorités de vie, de ses craintes et de sa connaissance des options de soins palliatifs. Il est appelé à évoluer au court du temps et devrait être initié avec un professionnel compétent.

Rédiger des directives anticipées vous permet de spécifier le type de soins que vous aimeriez recevoir ou non au cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer votre volonté. Il est conseillé de discuter de ses directives anticipées avec un professionnel compétent dans ce domaine, afin de s'assurer qu'elles soient clairement formulées. Il est important que vous les rendiez facilement accessibles (les avoir avec soi, en remettre une copie à ses proches, au médecin traitant ou à la direction de l'hôpital, etc.), afin que l'équipe soignante soit au courant de vos dispositions. Les directives anticipées peuvent s'intégrer dans le cadre de la planification anticipée du projet thérapeutique.



www.vd.ch/droits-des-patients

● REPRÉSENTANT THÉRAPEUTIQUE

En complément ou non des directives anticipées et de la planification anticipée du projet thérapeutique, vous pouvez désigner un représentant thérapeutique chargé de se prononcer à votre place sur le choix des soins à vous prodiguer dans les situations où vous ne pourriez plus exprimer votre volonté. Les professionnels devront fournir à votre représentant thérapeutique des informations pertinentes ; le secret médical est donc levé vis-à-vis de celui-ci.



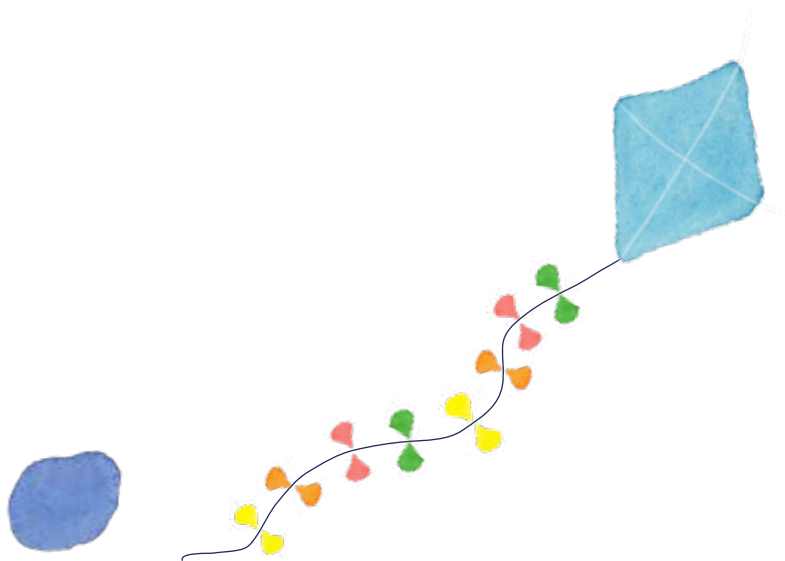
● DÉCÈS

Lors d'un décès, l'établissement entreprend les premières démarches : constat médical lors du décès, premiers soins et accueil des proches dans la chambre. A domicile, le médecin traitant ou le médecin de garde est appelé pour constater le décès. Les professionnels sont à disposition des proches lors de ce moment difficile. L'entreprise de pompes funèbres aide les familles dans les démarches administratives.



www.vd.ch/inhumations





● FAIRE FACE AU DEUIL

Le deuil peut prendre de nombreuses formes et affecter les personnes sur le plan émotionnel, mais également physique. Chacun réagit de manière différente au deuil.

Il est important de prendre soin de soi et de se laisser du temps pour reprendre ses activités habituelles.

Les personnes en deuil peuvent bénéficier de soutien dans le cadre de suivis de deuil, organisés par certaines unités de soins palliatifs ou par diverses associations.



www.avasad.ch
www.lvc.ch
www.espaceproches.ch

www.vivresondeuil-suisse.ch
www.aumonerie-hopital.ch
(...)

PALLIAPHONE

LIGNE D'INFORMATION, CONSEIL & ORIENTATION

Vous êtes gravement atteint dans votre santé ?

Un de vos proches souffre d'une maladie grave ?

Vous avez des questions ou avez besoin de conseils concernant les soins palliatifs ?

palliative vaud a mis sur pied une permanence téléphonique assurée par une professionnelle de la santé qui saura vous orienter dans le réseau socio-sanitaire.

Cette ligne est une ressource pour les professionnels des domaines socio-sanitaires, les bénévoles, les patients et leurs proches qui cherchent des informations dans le domaine des soins palliatifs.

N'hésitez pas à nous appeler !



UN COURS POUR TOUS : « DERNIERS SECOURS »

En tant qu'êtres humains, la fin de la vie et la mort nous laissent souvent impuissants. Le savoir séculaire sur l'accompagnement des mourants s'est perdu au fil du temps d'où l'idée d'offrir un cours élémentaire de « Derniers Secours ».

Le cours « Derniers Secours » est un cours ouvert à tous, qui enseigne aux personnes intéressées les bases de l'accompagnement en fin de vie. Il aborde les questions suivantes :

- Que se passe-t-il lors du passage de la vie à la mort ?
- Quand débute la fin de vie ?

suite >>

- Comment soutenir et accompagner en tant que non-professionnel ?
- Où pouvons-nous nous adresser si un soutien professionnel s'avère nécessaire ?
- Et encore bien d'autres sujets ...

La formation dure une journée et s'articule autour de quatre thèmes principaux :

1. La mort fait partie de la vie
2. Anticiper et prendre des décisions
3. Soulager des souffrances
4. Faire ses adieux.



Durant cette journée, les participants apprennent ce qu'ils peuvent faire pour accompagner au mieux leurs proches ou toute personne en fin de vie, et les ressources à disposition. Il s'agit d'un savoir-être et/ou d'un savoir-faire que chacun est en mesure d'offrir, selon ses possibilités.

Cours gratuit, participation aux frais suggérée de CHF. 20.-.

Durée : de 10h00 à 16h00 (6 heures, pauses comprises).



INSCRIPTIONS

www.palliativevaud.ch/formation/derniers-secours

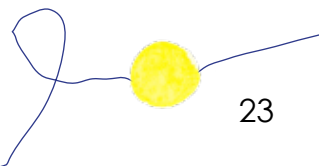


AUTRES RESSOURCES

Le site internet de palliative vaud www.palliativevaud.ch regorge d'informations et de documentation utile.



Suivre la page Facebook de l'association permet également de se tenir informé des activités proposées et des dernières actualités en matière de soins palliatifs.



Les **soins palliatifs**
c'est toujours la

vie

www.palliativevaud.ch
info@palliativevaud.ch
021 800 35 69

Suivez-nous sur facebook!



palliative vaud
ensemble compétent