

*L'approche palliative et de fin de vie
à la Maison de la Providence
à Montagnier / Le Châble*

Pierre-André Reuse, infirmier-chef
Mme Elisabeth Bruchez, infirmière

Sierre 14.06.2007

L'approche palliative et de fin de vie à la Maison de la Providence

Plan de présentation :

- *Introduction*
- *Les fondements de l'approche palliative et la motivation au projet.*
- *L'affiliation à l'association « Ensemble contre la douleur »*
- *Le mandat du groupe de réflexion et d'élaboration du projet*
- *Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».*
- *Conclusion*

L'approche palliative et de fin de vie à la Maison de la Providence

Éléments du contexte institutionnel

- ✿ Établissement médico-social de **103** lits.
- ✿ Situé dans une région de montagne à **820** mètres d'altitude.
- ✿ Nombre de résidents actuellement : **101** personnes
- ✿ Moyenne d'âge des résidents :
83 ans
La plus âgée à 100 ans et la plus jeune à 54 ans
- ✿ Les cas de psychogériatrie représentent le 40 % des résidents
- ✿ La moyenne annuelle des décès est de 28 cas, dont 22 cas représentent des prises en charge de fin de vie.

L'approche palliative et de fin de vie à la Maison de la Providence

- ***Le fondement de l'approche palliative et la motivation au projet***

– *Interrogations dans notre pratique quotidienne sur :*

- ✿ *Prise en charge de la personne âgée : douleur , traitement, suivi, soins de confort.*
- ✿ *Morphine quand et comment ?*
- ✿ *Réflexion éthique : arrêt des traitements .*
- ✿ *Formation de trois infirmières en soins palliatifs .*
- ✿ *Travail de recherche à six mains traitant de la douleur, de la philosophie, de l'éthique et de l'interdisciplinarité.*
- ✿ *Soigner c'est cheminer ensemble sur le chemin de la vie.*
- ✿ *La notion de dignité humaine.*

L'approche palliative et de fin de vie à la Maison de la Providence

- *L'affiliation à l'association « Ensemble contre la douleur » :*
 - ✿ Cette campagne puise son origine dans une démarche originale portée par le Pr Charles-Henri Rapin, à Montréal en 1992, avec l'objectif ***de modifier tant le comportement des professionnels de la santé que celui des résidents dans la prise en considération et le soulagement de toutes les formes de douleurs.***
 - ✿ Notre institution y a adhéré en 2002 et débuté la campagne en 2003 avec la mise en place de trois enquêtes ponctuées dans le temps
 - ✿ Les objectifs de la campagne résident dans trois mots clefs : ***informer - sensibiliser – former ...*** l'ensemble des soignants, sur toutes les formes de douleurs, pour une meilleure utilisation des méthodes disponibles, en tenant compte des recherches cliniques les plus récentes.
 - ✿ En mai 2004, nous avons reçu ***le label qualité*** pour la prise en charge de la douleur dans notre institution.

L'approche palliative et de fin de vie à la Maison de la Providence

- *L'affiliation à l'association « Ensemble contre la douleur » (suite) :*

Bénéfices de cette campagne

- ✿ Écoute et prise en compte des dires du résident
- ✿ Amélioration de la prise en charge de la douleur dans notre institution.
- ✿ Sensibilisation des médecins à la prescription d'antalgiques et surtout de morphiniques
- ✿ Suivi de l'évolution de la douleur et de l'efficacité du ou des traitements mis en place
- ✿ Sensibilisation des professionnels d'autres secteurs
- ✿ Amélioration de l'état général et des capacités de la personne soignée (catalogue des prestations BESA, index de Barthel sur les AVQ)
- ✿ Collaboration interdisciplinaire avec tous les professionnels impliqués dans la prise en charge.
- ✿ Utilisation rationnelle des outils d'évaluation de la douleur.
- ✿ Amélioration de la prise en charge des fins de vie.
- ✿ Implication des familles et des proches
- ✿ L'instauration d'un contrat d'engagement
- ✿ ...



Maison de la Providence
EMS
1934 Montagnier-Bagnes

Contrat d'engagement



« ...toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée... »

Dans cet établissement nous nous engageons à prendre en charge votre douleur

avoir moins mal, ne plus avoir mal, c'est **possible.**

vous avez peur d'avoir mal... prévenir, traiter ou soulager votre douleur c'est possible

Prévenir

Les douleurs provoquées par certains soins ou examens : piqûres, pansements, pose de sonde, de perfusion, prise de sang...
Les douleurs parfois liées à un geste quotidien comme une toilette ou un simple déplacement...

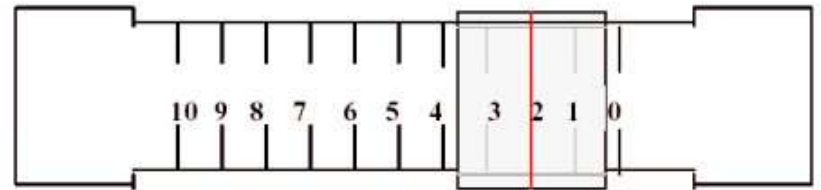
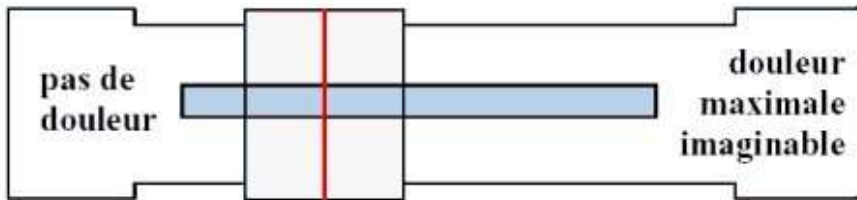
traiter ou soulager

Les douleurs aiguës comme celles dues à un traumatisme, dues à une fracture...
Les douleurs après une chute.
Les douleurs chroniques comme le mal de dos, la migraine, les douleurs articulaires et également les douleurs dues au cancer, qui nécessitent une prise en charge spécifique.

vous avez mal... votre douleur, parlons-en

Tout le monde ne réagit pas de la même manière devant la douleur ; il est possible d'en mesurer l'intensité.

Pour nous aider à mieux adapter votre traitement, vous pouvez nous indiquer « combien » vous avez mal en notant votre douleur de 0 à 10 ou en vous aidant d'une réglette, comme suit :



nous allons vous **aider** à ne plus avoir mal ou à avoir moins mal

en répondant à vos questions ;

en vous expliquant les soins que nous allons faire et leur déroulement

en utilisant le ou les moyens les mieux adaptés.

Les antalgiques sont des médicaments qui soulagent la douleur. Il en existe de différentes puissances. La morphine est l'un des plus puissants, des plus efficaces et des moins coûteux. Contrairement aux idées reçues, la morphine ***n'abrège pas la vie, n'altère pas la conscience et n'entraîne pas de dépendance.***

D'autres méthodes non médicamenteuses sont aussi efficaces et peuvent être proposées comme par exemple la relaxation, les massages, le soutien psychologique, la physiothérapie.

votre participation est essentielle

nous sommes là pour vous écouter, vous soutenir, vous aider



Mandat attribué au groupe de travail sur les thèmes de l'accompagnement des personnes en fin de vie et des soins palliatifs

Participants :

- Corinne Vouillamoz, Stéphanie Caumont, Elisabeth Bruchez
- 1 aide-soignante(e) et 1 aide-infirmier(e) par étage
- 1 veilleuse
- Marga Moulin
- Pierre-Alain Reuse

Buts :

- Développer une prise en charge optimale des personnes âgées en situation de fin de vie ainsi que de leur entourage (famille, proche, soignant)
- Mettre en place un cadre et une démarche d'accompagnement en situation de fin de vie.
- Déterminer le rôle du personnel ressource dans les projets de prise en soins en situation de fin de vie.

Notre responsabilité :

- Structurer et animer ce groupe de travail.

Nos objectifs :

- Former et informer nos équipes aux principes de base des soins palliatifs, soit les soins de confort, l'éthique, les directives anticipées, ...
- Privilégier le moment de soin d'hygiène et de confort afin qu'il devienne un « échange relationnel » et afin que chaque situation de fin de vie devienne « unique et individuel »

Fait le 04.12.2003

Le Directeur

L'infirmier-chef

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

Soins palliatifs et accompagnement en fin de vie à la Maison de la Providence



Pas à pas, résidents et soignants,
ensemble vers
l'accomplissement de la vie

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

Table des matières :

- ✿ Introduction
- ✿ Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie
- ✿ A quels symptômes l'équipe soignante doit-elle remédier ?
- ✿ Quels types de références délimitent notre approche ?
- ✿ Conclusion
- ✿ Bibliographie et références utiles

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

1. Introduction :

- ✿ Durant l'année 2001, la direction de l'institution a favorisé la sensibilisation à la prise en charge de la douleur chez la personne âgée en invitant le Professeur et Gériatologue Charles-Henri Rapin.
- ✿ Celui-ci nous a interpellés sur notre manière d'aborder la douleur et de répondre aux besoins de la personne âgée.
- ✿ Afin de mettre des mots sur ce qui se vit et se fait, et suite à la formation de trois infirmières en soins palliatifs, un mandat nous a été attribué par la direction pour élaborer un document : sur le thème des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Celui-ci est destiné aux résidents, aux familles et aux équipes.
- ✿ Ce document doit nous permettre :
 - ***Une prise en charge optimale, individualisée lors de chaque situation de fin de vie, tout en ayant conscience qu'il n'y a pas de « recette unique ».***
 - ***D'avoir un cadre de référence qui convient à chaque situation.***
 - ***D'ouvrir une réflexion ainsi que de nous demander à chaque fois si notre agir peut être qualifié de correct et adéquat.***

« Rien n'est écrit du chemin. C'est nous qui le traçons et l'inventons au fur et à mesure que nous avançons. Souviens-toi que les hommes, bien qu'ils doivent mourir, ne sont pas nés pour mourir mais pour innover, pour s'ouvrir à la naissance et à la renaissance ».

OUAKNIN Marc-Alain

C'est pour ça qu'on aime les libellules

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

2. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs selon la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, sont une discipline de soins globaux et ont pour but d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients souffrant d'une maladie évolutive incurable, quel que soit le stade de cette dernière; ils trouvent toutefois leur place prédominante dans la période de la fin de la vie, lorsque la mort proche du patient devient prévisible. Ils cherchent à rendre l'existence plus facile aux malades en soulageant leurs symptômes, en leur offrant un soutien sur les plans social, psychique, spirituel et le cas échéant religieux, et en les accompagnant jusqu'à la fin de leur existence. L'objectif principal n'est pas de combattre la maladie, mais de préserver la qualité de vie au décours de la maladie; les proches des malades sont donc inclus dans la prise en charge qui leur offre également soutien et accompagnement. 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.

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

Qu'entendons-nous par accompagnement en fin de vie ?

L'accompagnement en fin de vie c'est permettre à chaque résident de conserver un sens humain à ce qu'il vit, de trouver ses propres repères, de ne pas perdre son identité et de se réconcilier avec lui-même. C'est l'aider à faire ses propres deuils, à faire des choix. C'est lui permettre de se réaliser dans le contexte qui lui est propre, de poursuivre la vie en regard de ses convictions. En bref, c'est lui donner la possibilité de vivre sa mort, d'avoir encore des droits à faire respecter.

A la Providence, les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux résidents dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs. La personne souffrante est appréhendée non comme un objet de soins mais comme une personne à part entière avec son histoire de vie, son contexte familial, ses relations et sa culture.

Pour l'équipe soignante pluridisciplinaire en milieu de vie, la difficulté se situe dans le choix du type de prise en charge.

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

☀ Qu'entendons-nous par accompagnement en fin de vie (suite)?

Les questions essentielles qui engendrent un débat éthique au niveau des soignants sont :

- ☀ Les soins palliatifs peuvent-ils être dispensés dans notre institution ?
- ☀ Qui décide du type de prise en charge ?
- ☀ Quand faut-il recourir aux soins palliatifs ?
- ☀ Les soins palliatifs ne s'adressent-ils qu'aux mourants ?
- ☀ Comment détermine-t-on qu'une personne est en soins palliatifs ?

Face à une pathologie aiguë ou à l'aggravation de l'état général d'un de nos résidents, nous sommes amenés à envisager une prise en charge de fin de vie.

Cette réflexion s'élabore entre la famille, le médecin traitant et l'équipe soignante. Le résident est impliqué dans la démarche lorsque ses capacités mentales le permettent.

Les éléments pris en compte dans la discussion avec les différents partenaires portent sur :

La gravité de l'atteinte physiopathologique, la qualité de vie et la volonté du résident à faire face à la situation.

Les soins palliatifs ne visent jamais ni à accélérer ni à retarder l'instant de la mort. Ils amènent un soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants tels que l'encombrement bronchique, l'agitation, l'inappétence...

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

3. A quels symptômes l'équipe soignante doit-elle remédier ?

En soins palliatifs, un symptôme peut être ou peut devenir un phénomène en soi qui demande un soulagement sans forcément un traitement de la cause. L'objectif du traitement vise toujours l'amélioration de la qualité de vie du résident.

L'évaluation des symptômes et leur soulagement concernent toute l'équipe soignante et nécessitent une approche commune à laquelle l'entourage du résident peut apporter des éléments importants à prendre en compte.

Les symptômes ou les manifestations de l'évolution de la maladie que nous rencontrons le plus souvent en soins palliatifs sont les suivants :

- ✿ la douleur
- ✿ la souffrance morale
- ✿ la dyspnée, la toux et l'encombrement bronchique
- ✿ la constipation
- ✿ les lésions cutanées telles que les escarres
- ✿ Les nausées et vomissements
- ✿ l'anorexie, la perte de poids et la cachexie
- ✿ la déshydratation
- ✿ les troubles du sommeil
- ✿ la confusion, l'agitation et la perte de conscience

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

3. A quels symptômes l'équipe soignante doit-elle remédier ?

La souffrance morale :

La maladie engendre des souffrances morales multiples causées par l'altération de l'image corporelle, la perte d'identité et de rôle social, la dépendance, la vulnérabilité, la mise en question du sens de la vie, la peur de mourir, la souffrance de l'entourage, etc. La maladie apparaît pour la personne comme une rupture d'équilibre, une déchirure du cours de la vie, une remise en cause personnelle. Cet état de souffrance morale de la personne résulte d'une inhibition, d'une fatigue, d'un sentiment d'inutilité, d'une autodépréciation. Il amène à un lâcher prise et une volonté de mourir.

Les mesures qui peuvent être mises en place pour pallier ce problème sont :

- ✿ Être à l'écoute des plaintes, des ressentis de la personne.
- ✿ Favoriser l'expression de ce qu'elle vit.
- ✿ Développer l'empathie dans la relation d'aide.
- ✿ Donner du sens aux paroles exprimées par les soignants, tant pour le résident que pour son entourage.
- ✿ Aider et soutenir la personne ainsi que l'entourage dans son évolution et ses deuils.
- ✿ En collaboration avec le médecin, proposer un traitement antidépresseur si la situation devient trop lourde psychologiquement pour le résident.

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

3. A quels symptômes l'équipe soignante doit-elle remédier ?

La déshydratation :

La déshydratation correspond à un apport insuffisant en liquide pour l'organisme humain. Elle peut avoir plusieurs conséquences telles que le dessèchement des muqueuses (bouche, yeux, etc) et de la peau, la diminution de la diurèse, de la désorientation, de l'agitation, etc.

Les mesures qui peuvent être mises en place pour pallier à ce problème sont :

- ✿ Donner à boire souvent et par petites quantités
- ✿ L'apport de liquide peut être effectué par des soins de bouche réguliers (8 fois par jour apportant environ 200 ml de liquide), par l'utilisation d'un nébulisateur ou d'un humidificateur, en donnant des glaçons d'ananas, de la glace pilée, des boissons gélifiées, en humidifiant la cavité buccale avec un spray d'eau d'Evian ou un spray de Glandosane[®], en rafraîchissant la peau lors de la toilette corporelle, etc.
- ✿ Envisager avec le médecin, après discussion avec les proches, une pose de voie sous-cutanée pour hydrater la personne.

Il importe de préciser que la personne en fin de vie ne souffre pas d'un apport diminué en liquide.

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

4. Quels types de références délimitent notre approche lors de situations de soins palliatifs et de fin de vie :

- ✿ ***L'éthique***
- ✿ ***Les directives anticipées***
- ✿ ***L'histoire de vie***
- ✿ ***L'équipe soignante***
- ✿ ***Le deuil, les croyances et les valeurs***

Le document sur «les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie».

5. Bibliographie et références utiles :

- ✿ **Ouvrages** qui ont été utiles à la réalisation de notre document (exemples : « Guide d'intervention clinique en soins palliatifs à l'usage des infirmières » - « Les principales thérapeutiques médicamenteuses en soins palliatifs » - « Les soins palliatifs en gérontologie » - « Éthique et soins infirmiers » - « Vivre son deuil et croître » ...)
- ✿ **Adresses utiles** (exemples : Centre François-Xavier Bagnoud, soins palliatifs à domicile avenue de la Gare 29 à Sion / la clinique St Amé avec son antenne mobile / le RSV avec l'unité de soins palliatifs sur le site hospitalier de Martigny / etc.)
- ✿ **Sites de références** (exemple : www.palliative.ch)

L'approche palliative et de fin de vie à la Maison de la Providence

- **Conclusion :**

- ✿ L'approche palliative et de fin de vie est une perpétuelle remise en question de tous les acteurs de la prise en charge du résident.
- ✿ Comme le disait J. Pillot : « **accompagner quelqu'un, ce n'est pas vivre à sa place, c'est savoir que nous pouvons quelque chose dans la pire souffrance, par la présence, les soins, la compétence, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection de nos attentes sans en être détruits ou le vivre comme un échec personnel** ».