

AFIPA - VFA

LIGNES DIRECTRICES DE L'AFIPA POUR LES SOINS PALLIATIFS EN EMS

Version de juin 2011 | Elaborées par la commission soins de l'AFIPA | Validées par le comité AFIPA du 5 mai 2011



Une version Word de ce document est à la disposition des membres sur la partie Intranet de notre site web (www.afipa-vfa.ch).

TABLE DES MATIÈRES DU DOCUMENT

1. But et genèse de l'intervention de l'AFIPA dans le domaine des soins palliatifs

- 1.1 Mandat de l'assemblée générale
- 1.2 Niveaux de intervention de l'AFIPA dans le domaine des soins palliatifs
- 1.3 Etat des lieux des soins palliatifs en EMS dans le canton
- 1.4 Auteurs et sources du document

2. Réflexions générales sur la place des soins palliatifs en EMS

- 2.1 Définition des soins palliatifs en EMS
- 2.2 La différence entre soins gériatriques et soins palliatifs : y'en a-t-il vraiment une?

3. Comment adapter ces définitions à notre pratique quotidienne en EMS ?

Les éléments d'un concept global de soins palliatifs en EMS

- 3.1 Remarques générales et philosophiques à un concept en soins palliatifs en EMS
- 3.2 Contenu d'un concept en soins palliatifs : descriptif des différents « secteurs » d'intervention ou « chapitres » du concept avec le relevé des questions importantes

4. Les interventions et demandes de l'AFIPA dans le domaine des soins palliatifs

5. Références et bibliographie

6. Notes

1

BUT ET GENÈSE DE L'INTERVENTION DE L'AFIPA DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

1.1 MANDAT DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'AFIPA (Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées) souhaite promouvoir la prise en charge palliative dans les EMS. Un des 20 objectifs de législature 2008-2011, arrêtés par l'Assemblée générale 2008, demande à l'association de « *Participer à la promotion des soins palliatifs dans les institutions (via des partenariats pour développer les conseils et les formations et intégrer les médecins)* ».

Les **objectifs spécifiques** de l'association dans le domaine des soins palliatifs sont :

- » de communiquer à l'Etat et à nos partenaires les besoins des institutions dans le domaine des soins palliatifs;
- » de coordonner des possibilités de formation des équipes et du personnel soignant au niveau cantonal;
- » de participer à la mise en réseau des connaissances et pratiques dans les soins palliatifs, éventuellement via la création d'une section cantonale de médecine et de soins palliatifs;
- » d'intégrer dans ces réflexions les médecins des institutions;
- » de sensibiliser les institutions à développer un concept de prise en compte des soins palliatifs;
- » de mettre à disposition des membres des concepts-modèles ou des « best practices »;
- » d'étudier les opportunités d'un financement extérieur des prestations en soins palliatifs des institutions.

Pourquoi des recommandations AFIPA
dans le domaine des soins palliatifs en EMS ?

Actuellement et depuis leur création, les EMS fribourgeois se posent des questions dans les différents domaines touchés par les soins palliatifs.

Notamment, les questions en lien avec la fin de vie, le traitement de la douleur, le respect des volontés des résidents, occupent les équipes infirmières dans leur accompagnement des personnes âgées dépendantes et souffrant de maladies chroniques.

L'AFIPA, en tant que réseau des 50 institutions cantonales, souhaite soutenir ces réflexions et actions en mettant à disposition des institutions des recommandations générales dans ce domaine ainsi que les concepts en soins palliatifs de deux institutions pilotes dans ce domaine: l'EMS St-Joseph de Sâles et la Résidence le Manoir de Givisiez.

1.2 NIVEAUX D'INTERVENTION DE L'AFIPA DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS^{1 2}

L'intervention de l'association se fait sur deux niveaux :

1^{er} niveau: BASIQUE ET ACTUEL

- » Sensibilisation des institutions et des équipes
- » Détermination d'une culture commune dans un document associatif (*définition commune, différence entre les soins gériatriques et soins palliatifs*)
- » Présentation des « meilleures pratiques », mise en réseau des connaissances (*entre EMS et à l'extérieur des EMS*)
- » Valorisation salariale des diplômés post-grade en soins palliatifs, auprès de la DSAS³

2^{ème} niveau: DEVELOPPEMENT ET VISION POUR DEMAIN

- » Promotion de la formation du personnel: organisation, coordination, coopérations
- » Promotion de la labellisation des institutions: promotion de la labellisation, communication des critères de qualité suisse dans le domaine
- » Recherche de moyens et de synergies avec les autorités et les partenaires du réseau: interventions d'experts externes, équipes mobiles, moyens supplémentaires en temps et en argent, reconnaissance salariale des spécialistes

Les institutions sont seules responsables de leurs actions dans ce domaine ; l'AFIPA est un soutien à ce développement de compétences internes aux institutions. Dans le chapitre 4 ci-après (p. 25), veuillez retrouver la liste des interventions et demandes de l'AFIPA dans le domaine des soins palliatifs.

1.3 ETAT DES LIEUX DES SOINS PALLIATIFS EN EMS DANS LE CANTON

La commission soins élargie de l'AFIPA a listé, d'une manière générale et de sa perspective du terrain, les avantages et manques actuels principaux du réseau fribourgeois des EMS.

Les avantages / atouts / acquis actuels des EMS (d'une manière globale⁴) sont notamment:

- » les fins de vie (*non pathologiques*) sont assumées,
- » l'assistance pharmaceutique et les consensus sur les médicaments,
- » l'infirmière-cheffe reste la référence et la ressource principale (*en raison de la taille encore modeste des institutions*),
- » l'habitude de travailler en soins globaux,
- » pas de transferts hospitaliers dans les derniers jours,
- » quelques bons exemples d'aumônerie dans les homes,
- » un chapitre de QUAFIPA (*solution de branche qualité*) sur les soins palliatifs.

Les manques actuels des EMS (d'une manière globale) sont notamment:

- » la gestion limitée de la douleur (*en dehors des grilles d'évaluation connues*),
- » l'absence de concept global et interdisciplinaire de soins palliatifs dans les institutions et au niveau cantonal (*définition, formation complète, connaissances actuelles*),
- » pas de dotation soignante spécifique notamment pour les fins de vie,
- » peu d'anticipation des besoins et des attentes des résidents pour préparer l'accompagnement,
- » l'absence de réelle collaboration au niveau médical (*sur les médicaments*), peu de possibilités de liaison avec des experts (*du type psychiatrie de liaison*),
- » l'intégration limitée des familles (*d'une manière générale*),
- » le manque de supervision des institutions / des équipes sur ces questions,
- » le manque de clarté de la répartition des compétences entre infirmiers et médecins,
- » pas de définition uniforme des soins palliatifs au niveau cantonal (*dans le sens de la présence de cette notion partout lors de ruptures des résidents – depuis l'entrée jusqu'à la mort*),
- » les compétences infirmières font souvent défaut (*personnel diplômé*): améliorations souhaitées dans la meilleure description des symptômes de la douleur, des différents traitements existants dans le soulagement de différents symptômes relatifs à la fin de vie,
- » l'absence de connaissance du personnel de cuisine en lien avec la diététique,
- » les besoins spirituels ne sont pas prioritaires dans la prise en soins,
- » le manque de présence au niveau des communautés religieuses,
- » une grande détresse spirituelle des résidents,
- » le tabou autour de la mort (*peu de journées commémoratives, peu de connaissances autour de la culture de la mort*),

- » les conflits éthiques peu résolus ou détectés et traités autour des fins de vie pathologiques, plus complexes (*p. ex. arrêt de l'alimentation, alors que la famille veut que cela continue*),
- » le personnel en souffrance par manque de connaissances,
- » le manque de connaissances éthiques et des directives anticipées,
- » le manque de savoirs sur les droits des patients,
- » le partenariat toutefois insuffisant avec les familles (*sous la forme d'entretien de réseaux*),
- » le manque de réflexion autour des situations problématiques et les absences dans la communication (*colloques interdisciplinaires*),
- » l'absence de critères qualité dans les soins palliatifs (*pas d'institution labellisée*),
- » peu d'appel à des organisations de soutien (*comme Vivre avec la Mort*) pour compléter l'accompagnement.

En ce qui concerne le réseau fribourgeois, l'AFIPA constate la faible présence d'un « **réseau organisé en soins palliatifs** », l'absence de connaissances transversales et les questionnements autour de la suite du projet Voltigo (*de la Ligue contre le cancer et du HFR*).

1.4 AUTEURS ET SOURCES DU DOCUMENT

Ont contribué à l'élaboration de ce document :

Les membres 2010 et 2011 de la commission soins de l'AFIPA (Danièle Küng, Patricia Flückiger, Serge Robert, Jacqueline Chollet, Françoise Reynaud, Hervé Granger, Cuc Genoud, Michaela Keller),

Les responsables des deux EMS-pilotes dans ce domaine : l'EMS Foyer St-Joseph de Sâles (Yves Gremion et Anne-Françoise Rouiller) et la Résidence le Manoir de Givisiez (Valérie Müller),

Mme Marlène Messerli, responsable de formation du programme Caritas-Curaviva et responsable du suivi de l'introduction des concepts en soins palliatifs des deux institutions ci-dessus,

Mme Eliane Schenevey-Péroulaz, professeure de la HEdS Fribourg,

M. Emmanuel Michielan, secrétaire général de l'AFIPA.

Références et bibliographie

En fin de document figure la liste des ouvrages et des pratiques de référence prises en compte pour l'élaboration de ce document.

2

RÉFLEXIONS GÉNÉRALES SUR LA PLACE DES SOINS PALLIATIFS EN EMS

« Au centre d'un concept de soins palliatifs se trouve la relation soignant-soigné. Dans la notion de soigné, il faut aussi tenir compte de l'entourage ».

Commission soins AFIPA

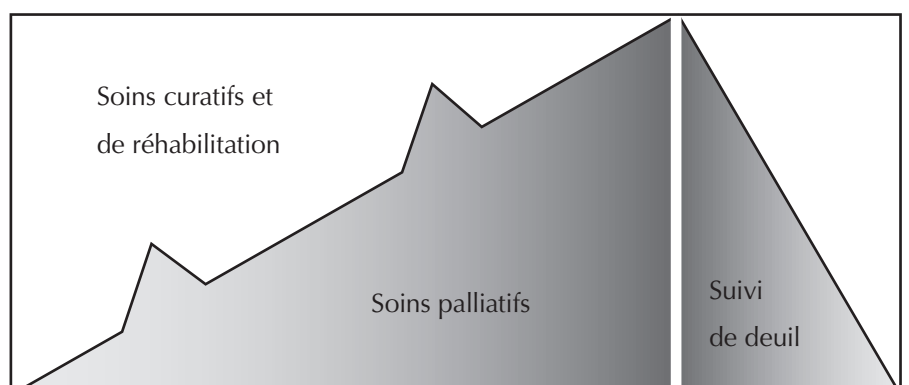
2.1 DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS EN EMS:

Il existe plusieurs définitions officielles, nous proposons de retenir celle de l'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. »

L'AFIPA retient que, dans les soins palliatifs, il n'y a pas que la souffrance et la douleur. Le centre de l'attention est constitué par la qualité de vie. Dans les soins palliatifs en EMS, les institutions mettent toutes leurs compétences au bénéfice de la personne afin de lui permettre de retrouver la meilleure qualité de vie possible selon sa volonté ou sa perception. Il s'agit vraiment de « *maintenir la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort* ». Les soins palliatifs représentent tout ce qui est mis en place pour réparer les hauts et les bas dans la trajectoire de vie des malades⁵. Le curatif est complémentaire au palliatif tel que l'indique la Figure 1 ci-dessous⁶.



L'AFIPA précise que le défi, dans les EMS, est également de bien expliciter ces notions au monde médical. De même, la famille et les proches doivent être mieux intégrés dans ce domaine, afin de clarifier et anticiper le rôle de chacun dans l'accompagnement et éviter tout problème de communication.

Quant à la **qualité de vie**, quelle définition lui donner? Cette notion est à définir d'abord par le résident lui-même.

La qualité de vie est propre à chaque individu, elle dépend de son expérience de vie, de ses valeurs, de ce qui fonde son identité.⁷

Ce qui est fondamental est, dès lors, pour les équipes soignantes de relever et d'expliquer les besoins des résidents, afin notamment de les décrire dans le dossier du résident. Il existe différentes échelles qui permettent d'analyser les 4 sphères de la qualité de vie : le bien-être fonctionnel, émotionnel, social et somatique.

<p>BIEN-ÊTRE PHYSIQUE</p> <p>SYMPTÔMES ASSOCIÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> » Capacité fonctionnelle, handicap » Douleurs, dyspnée » Fatigue, cachexie, sommeil » Appétit, nausée, etc. 	<p>BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE</p> <ul style="list-style-type: none"> » Appréhension, soucis » Deuil, dépression » Ressources, plaisir, loisirs » Anxiété, colère » Capacités cognitives
<p>ENVIRONNEMENT SOCIAL</p> <ul style="list-style-type: none"> » Communication avec le personnel soignant » Relations avec les proches » Situation financière, problèmes asséurologiques 	<p>BIEN-ÊTRE SPIRITUEL</p> <ul style="list-style-type: none"> » Sens ou non sens de la maladie » Signification de la douleur et de la souffrance » Foi religieuse » Perspectives existentielles

Figure 2 : Modèle pluridimensionnel de la qualité de vie, respectivement de la souffrance

A noter que **la pluralité actuelle des situations de soins dans les EMS** complique la tâche des soignants, notamment dans la définition de la qualité de vie et des soins palliatifs souhaités. Actuellement, les institutions accueillent, en même temps, des personnes ayant des tableaux cliniques très divers et présentant des limitations physiques, psychiques et mentales très variées. Cela englobe notamment des personnes atteintes de maladies graves et/ou chroniques évolutives et incurables, des personnes plus jeunes souffrant de cancer ou de maladies neurologiques graves, des patients atteints de démence, présentant des troubles physiques et/ou psychiatriques, voire des personnes ayant des handicaps physiques et/ou mentaux. Chaque type de résident a des besoins spécifiques en matière de soins et d'accompagnement; il requiert donc des soins palliatifs spécifiquement adaptés à sa situation⁸.

2.2 LA DIFFÉRENCE ENTRE SOINS GÉRIATRIQUES ET SOINS PALLIATIFS : Y'EN A-T-IL VRAIMENT UNE ?

La question revient souvent et il est important de prendre le temps d'y répondre. Une des grandes différences entre les deux approches est la place de la prise en charge de la douleur, notamment en ce qui concerne la population âgée atteinte de troubles cognitifs. Dans diverses analyses, il ressort que les personnes atteintes de démence reçoivent le tiers des anti-douleurs des personnes, de la même tranche d'âge, sans troubles démentiels. Ensuite, les soins palliatifs, par rapport aux soins gériatriques, mettent en évidence les éléments suivants :

- » l'intégration plus importante de la mort dans la vie ;
- » la place importante des valeurs comme l'écoute, l'éthique, la place des proches ;
- » le partenariat accentué avec les familles, la différence et l'amélioration dans la communication aux proches.

« L'introduction d'une démarche palliative dans notre institution a complètement modifié notre manière de voir l'accompagnement des personnes dans leur dernière phase de vie. Elle nous a permis de développer notre prise en soins dans l'anticipation des besoins et des attentes de nos résidents et de leur famille et permettre à chacun de prendre sa juste place. C'est devenu pour nous une philosophie de soins... »

Valérie Müller, Infirmière-chef du Manoir

En EMS, les soins palliatifs se mélangent avec tout le reste dans les discussions avec les familles. Mais se poser la question en termes de soins palliatifs permet

de mieux intégrer les familles, de mieux expliquer les soins et les processus aux personnes, d'anticiper les demandes et les questions. L'engagement institutionnel pour une meilleure prise en charge palliative (*par exemple via un concept ou des lignes directrices*) permet de faire mieux – ou d'une manière différente – dans les sujets suivants : prise en compte de l'anxiété, travail autour de la mort et autour de la douleur. La prise en compte de l'aspect non verbal, dans les EMS, est importante, et la réflexion palliative favorise le développement de cette capacité au sein des équipes.

L'engagement institutionnel pour une meilleure prise en charge palliative (*par exemple via un concept ou des lignes directrices*) permet à chaque collaborateur d'envisager son travail comme un maillon indispensable à l'accompagnement des résidents.

L'AFIPA est, toutefois, consciente que les besoins et les possibilités de développement se font également en fonction des capacités actuelles des institutions.

POUR UN EMS, SE LANCER DANS UNE RÉFLEXION GLOBALE SUR LES SOINS PALLIATIFS PERMET DE

- » lancer une réflexion sur la globalité des soins et l'interdisciplinarité ;
- » affiner les prestations, notamment en lien avec la qualité des soins ;
- » améliorer les domaines de prise en charge de la souffrance, les processus de deuil, l'accompagnement et la communication ;
- » favoriser les processus interdisciplinaires et créer des synergies entre les différents secteurs et acteurs concernés.

3

**COMMENT ADAPTER
CES DÉFINITIONS À NOTRE
PRATIQUE QUOTIDIENNE
EN EMS ?**

**LES ÉLÉMENTS D'UN
CONCEPT GLOBAL DE
SOINS PALLIATIFS EN EMS**

3.1 REMARQUES GÉNÉRALES ET PHILOSOPHIQUES À UN CONCEPT EN SOINS PALLIATIFS EN EMS

Les soins palliatifs ne comprennent pas seulement les soins donnés à la personne en fin de vie, mais englobent une prise en soins globale dès l'entrée en EMS. Les soins palliatifs doivent placer le résident et son entourage au centre des préoccupations des soignants.

Les soignants en EMS sont confrontés à des situations de soins de plus en plus complexes. Les résidents restent en EMS jusqu'à leur décès, mais ils entrent de plus en plus tard et sont, en règle générale, de plus en plus atteints dans leur santé physique, psychique et très souvent dans leur santé globale.

Les EMS accueillent des résidents pour une période plus ou moins longue, souvent difficile, de leur vie. Ces institutions doivent donc axer leur philosophie de soins sur les points suivants :

- » Accueillir la personne avec son histoire, ses valeurs, ses désirs, ses représentations, ses peurs ;
- » Respecter la personne dans sa globalité et surtout dans ses valeurs ;
- » Assurer son bien-être et sa qualité de vie ;
- » Accompagner la personne jusqu'à la mort.

Non seulement la personne soignée, mais également l'entourage doit être pris en compte⁹. C'est à chaque étape du séjour qu'un travail d'accompagnement prend forme et ceci avant l'entrée du résident (*visite à domicile ou dans un autre lieu du résident, rencontre avec la famille, visite de l'institution, etc.*).

Dans ce type de prise en soins, de nombreuses questions sont soulevées, tant par les résidents, par les familles que par les équipes. Les questions peuvent être très pratiques, mais aussi philosophiques, spirituelles, éthiques, sociales.

Les résidents entrant en EMS vivent de nombreux deuils. Quelle place ont-ils pour verbaliser leurs difficultés, leurs soucis, leur réflexion personnelle, leurs angoisses, leurs souhaits ?

La prise en compte du vécu des soignants est également importante. Il faut y consacrer une attention particulière, notamment sur l'après-mort.

LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS EN EMS 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 ;
- » la connaissance du résident et de ses directives anticipées ;
- » 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 résident 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 soignants et à la prévention de l'épuisement professionnel.

3.2 CONTENU D'UN CONCEPT EN SOINS PALLIATIFS : DESCRIPTIF DES DIFFÉRENTS « SECTEURS » D'INTERVENTION OU « CHAPITRES » DU CONCEPT AVEC LE RELEVÉ DES QUESTIONS IMPORTANTES

Remarques préliminaires

L'AFIPA relève, ci-après, les «secteurs» d'intervention ou «chapitres» d'un concept global en soins palliatifs pour un EMS. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive, même si les questions les plus importantes y sont évoquées. Il ne s'agit pas non plus d'un guide avec des méthodes d'application toutes faites.

Les développements de chaque chapitre sont de la responsabilité de chaque EMS; l'AFIPA ne fait qu'énumérer

le contenu important de ces «chapitres» ainsi que les questions qui méritent une détermination claire ou des développements approfondis de l'institution.

L'AFIPA s'inspire beaucoup du concept global de soins palliatifs de l'EMS Foyer St-Joseph de Sâles, qui a autorisé la transmission de son concept global à tous les EMS fribourgeoise à titre d'exemple. Les chapitres se suivent sans ordre sciemment déterminé.

DROITS DES RÉSIDENTS

D'une manière générale, il est demandé que les institutions diffusent, plus régulièrement et d'une manière plus approfondie, des informations concernant les droits des résidents à leur personnel. La nouvelle Charte éthique de l'AFIPA peut servir de cadre de référence¹⁰. A noter que l'introduction du nouveau droit de la protection des adultes (*en 2013*) aura le mérite de préciser ces notions. En lien avec les soins palliatifs, nous relevons notamment :

Place et rôle des directives anticipées :

L'aspect légal : Quand et comment ont été rédigées les directives anticipées ? Ne pas confondre directives anticipées et dernières volontés. Faut-il exiger des directives anticipées à l'entrée en EMS ? Comment sont-elles applicables ? Cette notion doit se retrouver dans un concept.

*Les modèles de directives anticipées en EMS sont nombreux :
Pro Senectute Suisse, Pro mente sana, Caritas Suisse*

Rôle du représentant thérapeutique :

Là aussi, ne faudrait-il pas que le représentant thérapeutique soit choisi avant l'entrée en EMS ? Actuellement, c'est presque toujours un membre de la famille, mais les gens ont souvent beaucoup de peine à comprendre ce rôle. Cette notion doit se retrouver dans un concept. Il convient de sensibiliser les personnes via les médecins traitants.

PRISE EN CHARGE DE LA SOUFFRANCE, DES DOULEURS ET DES AUTRES SYMPTÔMES ¹¹

QUESTIONS À TRAITER DANS CE CHAPITRE

- » Reconnaissance de l'importance de la douleur chez les personnes âgées;
- » Utilisation des différentes échelles de mesure de la douleur;
- » Appel aux médecins traitants;
- » Recours aux médecins spécialistes, à l'équipe mobile de soins palliatifs ou tout autre professionnel;
- » Connaissances pharmacologiques du personnel;
- » Formation du personnel;
- » Prise en charge de l'angoisse et de l'anxiété des résidents;
- » Prise en charge des autres symptômes.

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* ».

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.

« Le premier obstacle à une bonne antalgie est une évaluation insuffisante de la douleur. Il est essentiel de croire un résident se plaignant de douleurs »

Dresse Claudia Mazzocato

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.

Conduire un ou des entretiens avec le résident au sujet de ses douleurs et répondre à ses besoins par les moyens à disposition est une tâche quotidienne pour tous les soignants.

La douleur est traitée de manière systématique. Le traitement est adapté sur la base du recueil de données pertinent des soignants. 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 reconnues¹².

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 antidouleur (*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 résident et ses proches ainsi qu'avec le personnel soignant ».

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 les ressources du résident et l'implique comme partenaire dans le traitement et dans les décisions thérapeutiques. Pour ce faire, une information adaptée au résident doit être prévue. Elle vise à lui expliquer le but poursuivi par l'évaluation et le rôle qu'il 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 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 peut instaurer 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.

DOULEURS EN SOINS PALLIATIFS

EVALUER LA DOULEUR

- › Evaluation qualitative
- › Evaluation quantitative
- › Evaluation multidimensionnelle

- › Examens cliniques
- › Examens complémentaires

TRAITER LA DOULEUR

Autres approches

- › Traitements étiologiques
- › Techniques antalgiques interventionnelles
- › Thérapies physiques
- › Approches psychologiques
- › Prise en charge des facteurs contributifs (autres symptômes, souffrance psychosociale, existentielle)

Approche pharmacologique

- › Douleur continue = antalgie continue
- › Pas de placebo
- › Par palier selon l'intensité de la douleur
- › Par voie orale chaque fois que possible
- › Prévention des douleurs incidentes
- › Prévention et traitement des effets secondaires des analgésiques
- › Adjuvants ou co-analgésiques au besoin

NOTEZ ENCORE, PAR EXEMPLE**Une approche corporelle alternative :**

Utilisation d'huiles essentielles grâce au travail d'une collaboratrice avec une formation de naturopathe, massages différents et adaptés aux besoins des résidents.

La satisfaction des désirs alimentaires en fonction des déficits physiques.

Diététique et repas sont aussi des éléments très importants. Dans ce domaine, il y a encore un énorme travail à faire pour les institutions.

Traitement des autres symptômes

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 et de prise en charge.

De plus, ces besoins en soins de 1^{er} recours (*problèmes d'excrétions, atonie, infections, spasmes*) de même que le soulagement d'autres symptômes graves tels que cachexie, dyspnée, hyperesthésie, fatigue, etc. sont sensiblement accrus en phase terminale. Les mesures visant à atténuer ces symptômes sont à caractère palliatif.

QUESTIONS ÉTHIQUES

Le but des soins palliatifs est de permettre à chaque personne de mourir dignement, sans douleurs, dans le respect de ses croyances et entourée des personnes qui lui sont proches.

Est-ce que l'on écoute suffisamment les personnes ?

Est-ce que l'on décode le non verbal chez les personnes atteintes de démence ?

Est-ce que l'on écoute les résidents qui parlent de suicide assisté ?

Quelle est la place donnée à l'aspect spirituel ?

Quelle est la place donnée à une autre religion (judaïsme, islam, bouddhisme) ?

Concernant les valeurs de chacun, il convient de détecter les sources de conflit éthique assez vite. Il est recommandé aux institutions de mettre sur pied 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.

Liste des principes éthiques principaux dans le domaine des soins palliatifs :

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE

Il est reconnu au résident la possibilité et la capacité de prendre une décision et la respecter.

LE PRINCIPE DE BIENTRAITANCE, 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 D'INFORMATION

L'information doit être claire, de qualité, totale et objective (*transparente*), toutefois proportionnée et respectueuse.

LE PRINCIPE DE JUSTICE

Le traitement est accessible à tous les résidents et résidentes.

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 D'ACCOMPAGNEMENT

Les notions de suivi, du soutien au résident et à l'entourage sont intégrées dans la pratique clinique en tenant compte de l'évolution des différentes phases de la pathologie.

ÉLÉMENTS PROPRES AUX ÉQUIPES :

FORMATION, SUPERVISION, ASPECTS CULTURELS

Le rôle des soignants, leurs difficultés, leurs émotions, doivent également être pris en compte lorsque l'on veut rédiger un concept incluant les soins palliatifs dans une approche globale. Les aspects culturels dans une équipe peuvent entraîner des sensibilités, des valeurs et des croyances différentes, il est donc important de pouvoir en tenir compte lors de colloques et de formations.

Les aspects organisationnels (*dotation, matériel, locaux, etc.*) sont des éléments très importants également pour assurer une bonne prise en soins.

A RELEVER OU À METTRE EN ÉVIDENCE

- » Favoriser les échanges dans les équipes, encourager la formation des équipes;
- » Etablir le compte-rendu des formations actuelles dans ce domaine;
- » Donner de l'importance à la supervision, à la discussion sur les situations;
- » Appliquer des modèles de ressources humaines via une personne de référence ou plusieurs personnes formées, voir plusieurs institutions qui se mettent ensemble (respect des valeurs humaines via un « conseil de personnes ressources »);
- » Promouvoir des formations spécifiques des infirmières (DAS / CAS);
- » Développer les questions en relation avec les conditions salariales et le cahier des charges de la personne référente;
- » Promouvoir l'interdisciplinarité avec l'aumônier ou d'autres personnes ressources.

CONCEPT D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE / TEMPS DU MOURIR

Nous devons dans nos institutions, prendre encore plus conscience que « la fin de vie » fait partie de notre quotidien et, ainsi, faire évoluer nos prises en soins vers des soins d'accompagnement incluant tous les aspects de chaque individu.

Avec l'aumônerie, il s'agit de réfléchir à comment « mieux » parler de la mort et des rituels avec les résidents et leur entourage, et comment utiliser les richesses des soignants. L'important étant que les résidents puissent exprimer leurs souhaits, leurs peurs, leurs ressentis.

Les soins terminaux

Les soins terminaux sont généralement acceptés sous le concept d'accompagnement en fin de vie. Ils s'adressent aux résidents souffrant d'une maladie terminale, c'est-à-dire dont la survie s'évalue en jours ou en semaines. 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.

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.

IL CONVIENT DE

- » 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.

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.

DÉCÈS ET OBSÈQUES OU SUITE

La mort et son impact

Tout décès a un impact émotionnel sur l'entourage proche ou élargi. Les étapes du deuil doivent être connues et considérées tant par l'institution que par le personnel soignant. Une culture de l'adieu devrait être intégrée et visible. En ce sens, des espaces d'accueil, de parole, devraient être offerts. L'« après-mort » doit être étudié, avec le personnel et les familles.

EXEMPLES

Une messe du souvenir une à deux fois par année.

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 invités ainsi que les résidents et le personnel.

Comment ritualiser les décès?

Comment accompagner les résidents, le personnel?

Il y a des questions d'architecture à intégrer : quel lieu pour le deuil, chambres à un lit ou à deux lits? Ces éléments font partie des critères de qualité pour une meilleure prise en charge en soins palliatifs.

EXEMPLE DE RITUEL

Le défunt est installé de manière à recevoir les derniers hommages de sa famille, de ses proches, des résidents 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.

Questions à résoudre explicitement, sous forme de procédures

- » La constatation du décès naturel et son administration;
- » La constatation d'un suicide, d'un suicide assisté et administration;
- » L'information et le soutien aux familles et aux proches;
- » Le déroulement des obsèques.

Critères de qualité et soins palliatifs / Label

Les concepts, lignes directrices, responsabilités, cahiers des charges (*etc.*) développés dans le domaine des soins palliatifs doivent s'intégrer au système global de gestion de la qualité dans l'institution. La solution de branche des EMS fribourgeois QUAFIPA permet cette intégration dans le référentiel qualité de l'institution.

En 2010, l'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs (*ASQSP/SQPC*) a été créée par des partenaires au niveau national afin de réglementer la remise d'un label qualité pour les soins palliatifs. A la suite d'un audit qui vérifie l'application d'une liste de critères, le label est transmis pour une durée de 3 ans. Actuellement, la liste des critères pour les institutions spécialisées en soins palliatifs (*A*) a été déterminée. La liste pour les institutions de soins de longue durée (*B*) est en préparation au niveau national. **Palliative.ch** fournit le travail de fond dans ce domaine.

Curaviva-Caritas, dans le cadre de son programme de formation « *Par-achever sa vie* », avait élaboré une liste de critères qualité pour les EMS dans le domaine des soins palliatifs. 58 questions sont posées, qui permettent à l'institution de faire une « photo » de son état actuel dans les soins palliatifs¹³.

PARTENARIAT AVEC LES FAMILLES ET SOUTIEN DE L'ENTOURAGE

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.

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.

L'information et le soutien aux proches du résident décédé

Les résidents proches de la personne malade ou décédée sont souvent affectés. Cette souffrance est prise en considération par les soignants 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.

PARTENARIAT AVEC LES MÉDECINS, COLLABORATION DE RÉSEAUX ET INTERDISCIPLINARITÉ

La coopération et la formation continue interprofessionnelles sont des piliers des soins palliatifs. Dans les soins stationnaires de longue durée, on accorde la priorité à une coopération continue et étroite entre le personnel soignant et médical.

Dans un deuxième temps, il est recommandé de recourir et de consulter ponctuellement des aumôniers et des professionnels de l'accompagnement social et thérapeutique.

Notamment les partenariats suivants doivent être analysés et développés, en fonction des forces du réseau :

Le nombre parfois élevé des **médecins-traitant ou médecins de familles** intervenant dans une seule et même institution complique la coopération.

ACTIONS ENVERS LES MÉDECINS

- » Intégration des médecins-traitant dans les démarches
- » Organisation de formations interdisciplinaires
- » Explication aux médecins-traitant de la démarche palliative et du concept institutionnel
- » Enseignement des échelles de la douleur aux médecins en tant qu'outils d'évaluation
- » Transmission des directives anticipées aux médecins et à la famille

ACTIONS ENVERS LES BÉNÉVOLES

- » Promotion de l'accompagnement par des bénévoles
- » Formation et suivi des bénévoles
- » Appel systématisé aux associations de bénévoles (ex : Vivre avec la mort)

Il convient de mettre en place une organisation complexe pour arriver à les joindre, permettre des entretiens individuels et organiser des visites multi professionnelles communes. Il convient, en parallèle, de développer le rôle et la fonction du médecin-répondant de l'institution en tant que médecin-coordonateur avec ses collègues¹⁴.

En termes de continuité de l'accompagnement, les **bénévoles** jouent souvent un rôle important de soutien des soignants comme des proches, notamment pour les visites et la surveillance des patients.

Cela dit, l'intervention de bénévoles implique des missions et prestations supplémentaires pour l'institution : ils doivent être recrutés, préparés et formés avec soins, et il convient de les accompagner dans leurs tâches.

L'institution doit recourir au **réseau de personnes ressources** entre les EMS et hors des EMS pour de la supervision éventuelle, de la liaison, de la formation. Notamment, dans le cadre d'interventions spécialisées (*résidents cancéreux*), il est important de pouvoir s'appuyer sur des personnes compétentes extérieures (ex. : *les unités mobiles en soins palliatifs développées à partir des centres hospitaliers*).

DÉTRESSE SPIRITUELLE

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 résident 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 résident, et l'analyse des besoins de celui-ci en lien avec ces deux dimensions.

La prise en charge d'une détresse spirituelle

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 résident de parler de ce qui constitue pour lui l'essentiel de sa vie, et le respect des domaines où s'incarne sa dignité.

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

SOINS PALLIATIFS ET DÉMENCE

D'une manière générale, l'AFIPA considère qu'il n'est pas pertinent de faire cette différenciation dans l'EMS entre les personnes atteintes de démence et les autres. La plupart des résidents, d'ailleurs, sont concernés par cette pathologie. L'accent doit être mis sur la meilleure communication avec les familles.

Néanmoins, il existe des particularités propres à l'absence de capacité de discernement: approfondissement de l'analyse, travail supplémentaire dans la communication, application de l'échelle **Doloplus**, implication plus grande des familles dans les directives anticipées et dans l'accompagnement et la connaissance de la personne et de ses volontés.

4

**LES INTERVENTIONS
ET DEMANDES DE L'AFIPA DANS
LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS**

L'association s'engage à mettre en œuvre les objectifs et les moyens suivants durant la législature 2011-2014 :

CONDITIONS CADRE

- › reconnaissance du temps de travail des soignants dans les soins palliatifs, par l'intermédiaire du nouvel outil de mesure des soins, ainsi qu'au travers des actions des associations nationales (*Palliative-ch, Curaviva*) pour une meilleure reconnaissance des soins palliatifs dans les soins LAMal,
- › demande de reconnaissance salariale de l'« infirmière spécialisée » en soins palliatifs,
- › octroi de moyens supplémentaires pour la formation continue du personnel des homes, via le financement des soins et de l'accompagnement.

APPUI DES INSTITUTIONS

- › mise à disposition des EMS d'un modèle de concept global des soins palliatifs en EMS et des recommandations générales associatives,
- › élaboration du cahier des charges de l'infirmière spécialisée en soins palliatifs,
- › recherche et promotion d'une offre de formation commune à plusieurs EMS dans le domaine des soins palliatifs, qui conduit à une modification de pratique interne ainsi qu'au développement des compétences des spécialistes au sein de l'institution (*du type de l'offre CARITAS-CURAVIVA ou du dispositif genevois en soins palliatifs*),
- › diffusion des critères nationaux de qualité dans le domaine des soins palliatifs,
- › intégration des questions en lien avec les soins palliatifs dans la nouvelle Charte éthique, sensibilisations et présentations par le nouveau Conseil éthique,
- › promotion de la supervision et de l'analyse de pratiques en mobilisant des professionnels formés,
- › réflexions autour de la création d'un groupe de personnes ressources (*infirmiers spécialisés ou infirmiers-chefs*) pour superviser des équipes en souffrances.

INFORMATION - PROMOTION

- › promotion de la culture des soins palliatifs dans les institutions,
- › mesures de communication pour sensibiliser les médecins dans la prise de décision en soins palliatifs (*assistance pharmaceutique, recommandations de collaboration médecins-EMS*),
- › recherche et communications aux EMS des « meilleures pratiques » dans le domaine des soins palliatifs (*ex. traitement de la douleur, travail sur les directives anticipées*),
- › coopérations avec d'autres partenaires en vue d'informations collectives dans le domaine des directives anticipées et des droits des patients.

PARTENARIATS

- › mise sur pied d'un réseau cantonal de soins palliatifs via la création et la participation active dans la section cantonale « *Palliative Fribourg/Freiburg* »,
- › mise en réseau des connaissances et des formations en vue de créer une véritable « culture » fribourgeoise des soins palliatifs,
- › promotion d'un service de liaison ou d'équipes mobiles d'intervention avec le HFR et la ligue fribourgeoise contre le cancer, afin de soutenir les interventions spécialisées dans les EMS,
- › discussion avec les Eglises pour une meilleure et plus professionnelle intervention des aumôniers dans les institutions.

RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

- Association Palliative Suisse, www.palliative.ch
- Association Palliative Fribourg/Freiburg (création en novembre 2010)
- Association suisse « Ensemble contre la douleur » <http://www.againstpain.org/fr/>
- Caritas, Dispositions de fin de vie
- Caritas-Curaviva, Concept de formation longue durée « Par-achever sa vie »
- Caritas-Curaviva, Critères de qualité des soins palliatifs dans les EMS, 2006, avec une version française traduite en 2009
- Concept soins palliatifs de l'EMS St-Joseph de Sâles, version définitive d'automne 2010, avec poster de présentation
- Brochure d'information sur le deuil, de l'EMS St-Joseph de Sâles, hiver 2010-2011
- Concept soins palliatifs de l'EMS les Mouettes, d'Estavayer-le-Lac
- Curaviva-Suisse, « Les soins palliatifs dans le cadre des soins stationnaires de longue durée », prise de position d'avril 2011
- Curaviva, Charte de la société civile – Pour des relations dignes avec les personnes âgées, 2010
- Charte éthique de l'AFIPA, www.afipa-vfa.ch
- FEGEMS, Dispositif cantonal de formation en soins palliatifs, www.fegems.ch
- Rivier, E., Pfister, J.-A., Frueh, D., Bovard, C.-L., Bourgeois, Y., Rosselet, F. & Péclard, J. (2008). Vade-mecum de soins palliatifs. Genève : Médecine et Hygiène, 2008
- Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes, ASSM, 1995
- Palliativpflege bei Menschen mit Demenz, Erich Grond, Schlütersche 2009
- Palliative Care in Pflegeheimen, Wissen und Handeln für Altenpflegekräfte, Jochen Steurer (Hrsg.), Schlütersche 2008
- 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
- Prospectus vers un milieu de vie sans douleurs, Foyer St-Joseph, Sâles, et Foyer de Bouleyres, Bulle
- Office fédéral de la santé publique Berne, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, 2009. Stratégie nationale « soins palliatifs 2010-2012 » et « Directives nationales » d'octobre 2010, <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/index.html?lang=fr>.
- OMS. (2004). Better Palliative Care for older People. Copenhagen. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf.
- Voltigo, rapport de la Ligue fribourgeoise contre le cancer
- Kostrzewa/Gerhard, Hospizliche Altenpflege, Huber, 2010
- Académie Suisse des Sciences de la Médecine. (mai 2006). Soins palliatifs. http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/PalliativeCare-_F_07/PalliativeCare-_F_07.pdf.
- Mazzocato, C., David, S. (2010). Soins palliatifs chez la personne âgée. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, 12.
- Neuenschwander, H. et al. (2007). Médecine Palliative en un coup d'œil, un manuel à l'intention du corps médical. Berne : Ligue suisse contre le cancer
- Présentation des soins palliatifs du réseau vaudois ARCOS, par Mme Leuba, février 2011 / Description de l'Equipe mobile en soins palliatifs du Nord vaudois
- Revue Palliative-ch Nr. 4/2006, Soins palliatifs en EMS : état des lieux, divers articles
- Pro Palliative Care, Coalition pour la promotion des soins palliatifs, « Réseaux de vie », Déclaration de mars 2011

NOTES

1. Sur la base du formulaire de réalisation de l'objectif 2008 – 2011 concernant les soins palliatifs, sous la responsabilité du RESSORT ORG. Ce document a été approuvé par le comité AFIPA en février 2009.
2. La formulation choisie dans le texte se rapporte autant aux femmes qu'aux hommes.
3. Objectif atteint, en partie, suite à l'octroi par la DSAS, dès mars 2011, de la possibilité de reconnaissance d'une classe salariale supplémentaire pour le personnel infirmier au bénéfice d'une formation postgrade et d'une fonction de spécialiste au sein de l'EMS.
4. Sans prendre en compte le cas unique des équipes mobiles de la Broye (pour 4 EMS sur 50)
5. cf. trajectoires de vie du Vademecum de soins palliatifs, p. 27, plusieurs auteurs, Ed. Médecine et Hygiène, fév. 2009
6. cf. concept de soins palliatifs du Foyer St-Joseph de Sâles 2010, p. 6, schéma de la Dresse Claudia Mazzocato
7. Vademecum, p. 75
8. Curaviva, Prise de position d'avril 2011, p. 4 (version française)
9. Pour insister sur une prise en soins globale, de nombreux EMS ont un processus unique « Accompagnement » incluant les soins et l'animation.
10. Voir notamment la présentation de la Charte éthique (en format Powerpoint) à disposition des institutions sur le site www.afipa-vfa.ch
11. Actuellement, certaines institutions ont un concept de prise en charge de la douleur, mais il s'agirait de pouvoir mettre toutes ces notions dans un même concept.
12. Par exemple, 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 ou le DOLOPLUS – 2 pour l'évaluation de la douleur chez un patient totalement dans l'incapacité de communiquer verbalement.
13. Pour plus d'informations, voir le dossier sur les soins palliatifs de www.curaviva.ch.
14. Voir les « Recommandations entre médecins et EMS » signées en avril 2011 par la Société de médecine du canton de Fribourg et l'AFIPA, qui contiennent un modèle de contrat « Médecin-traitant en EMS » et « Médecin-répondant en EMS » (informations disponibles sur www.afipa-vfa.ch). Un projet-pilote cantonal d'analyse et de financement des tâches du médecin-répondant en en cours.

L'AFIPA-VFA est l'association faîtière fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (Vereinigung Freiburger Alterseinrichtungen). Elle regroupe les 50 institutions du canton qui offrent des prestations de long séjour, de court séjour, des séjours à la journée ou en appartements protégés, à une population âgée et fragilisée.

POUR PLUS D'INFORMATIONS :

AFIPA-VFA

Secrétariat général
Ch. du Cardinal-Journet 3
1752 Villars-sur-Glâne

Dès le 1er janvier 2013 :
Immeuble St-Nicolas-de-Flüe
Réseau santé et social de Fribourg
Rte St-Nicolas de Flüe 1
1700 Fribourg