

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



palliative **vaud** ensemble + compétent

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 différents 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 - décembre 2017

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

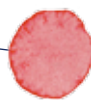
RETRANSCRIPTION ÉCRITE ET MISE EN FORME DES TÉMOIGNAGES AUDIO

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

Donner de la valeur au temps qui reste.....	6
Quand y recourir ?	7
Que faire lorsque la maladie progresse ?	7
Les soins palliatifs à la maison.....	9
Les soins palliatifs à l'hôpital, en EMS et en ESE.....	10
Les équipes mobiles de soins palliatifs.....	11
Les soins palliatifs pour les enfants	13
Pour vous accompagner	15
Directives anticipées et Planification anticipée du projet thérapeutique	17
Représentant thérapeutique.....	18
Décès	18
Faire face au deuil.....	19

POUR EN SAVOIR PLUS :

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





« 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 réflexions, besoins et souhaits avec une personne de confiance du domaine médical, par exemple votre médecin de famille. Parler 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 à votre domicile (soins, conseil social et financier, 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 (situation 2017):

- 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



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
Fondation Rive-Neuve, Blonay

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. »

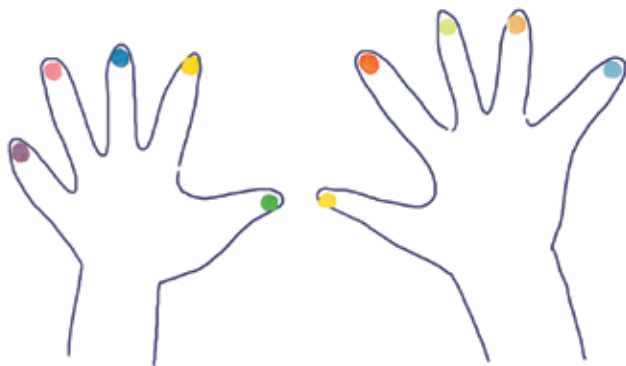
Madame et Monsieur
Geiser, parents de
Fiona

● 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

A portrait of Mylène Durussel, a woman with short brown hair and glasses, smiling. She is wearing a yellow jacket over a pink top and holding a small orange flower. The background is a light-colored wall with some decorative items. A yellow speech bubble is on the left side of the image.

*« 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

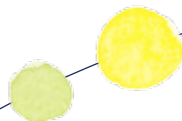
Dans les groupes de parole, vous, votre famille et vos proches pouvez partager vos expériences avec d'autres personnes ayant le même vécu. Dans les lieux de vie (domicile, établissements médico-sociaux et socio-éducatifs) et dans les hôpitaux, vous pouvez bénéficier d'un soutien spirituel dispensé, entre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

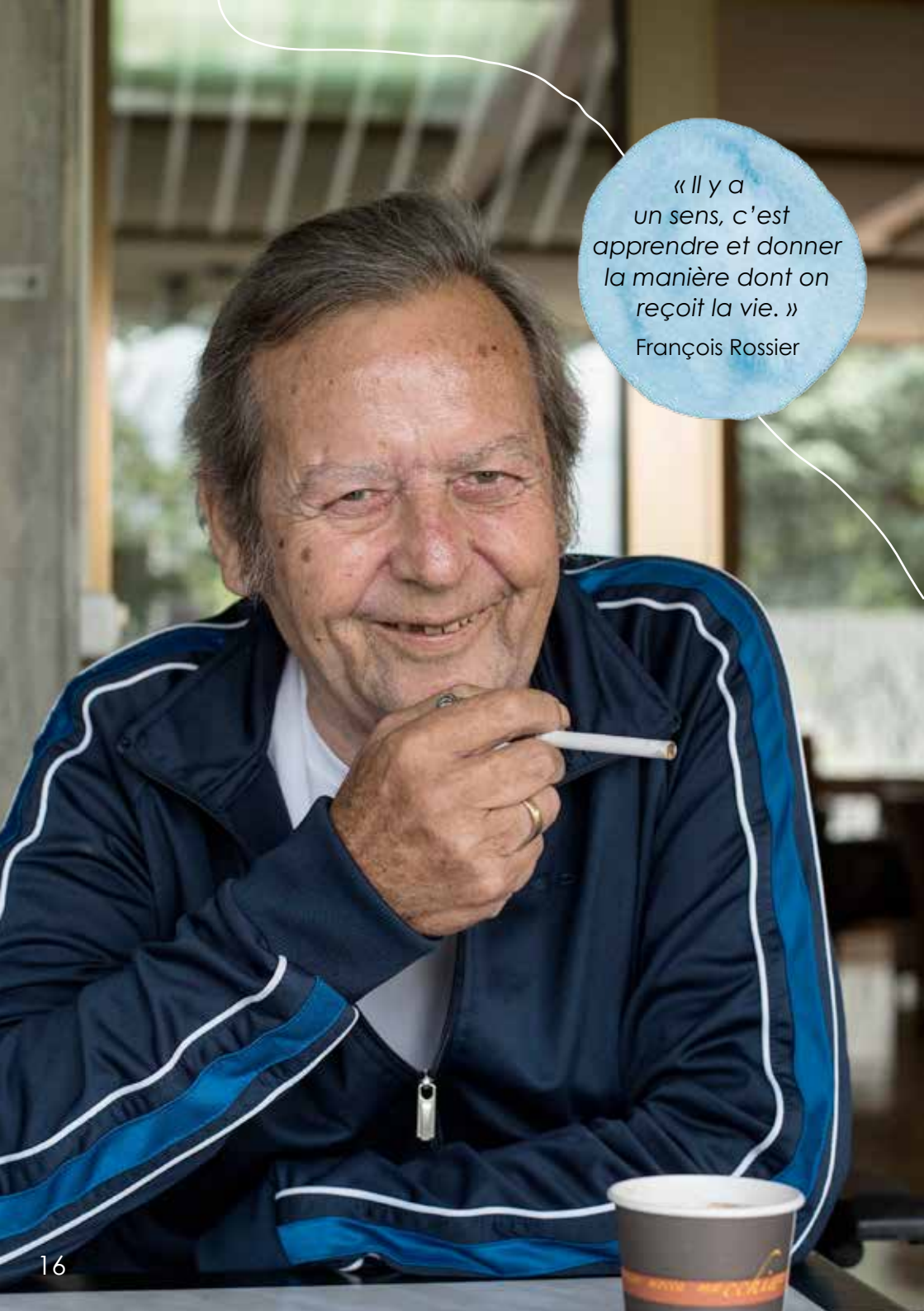
SOUTIEN A VOS PROCHES

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.



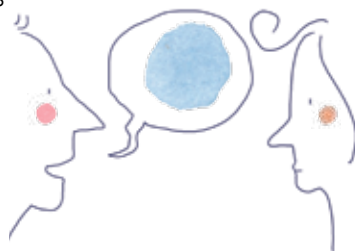
Rédiger des directives anticipées vous permet de spécifier le type de soins que vous aimeriez recevoir ou non au cas où vous ne seriez plus en mesure d'exprimer votre volonté. Il est conseillé de discuter de ses directives anticipées avec un professionnel compétent dans ce domaine, afin de s'assurer 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.

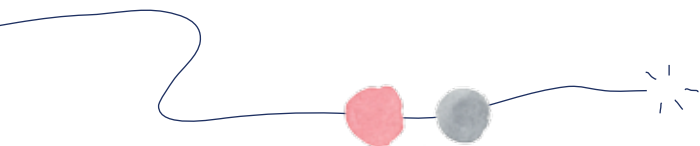


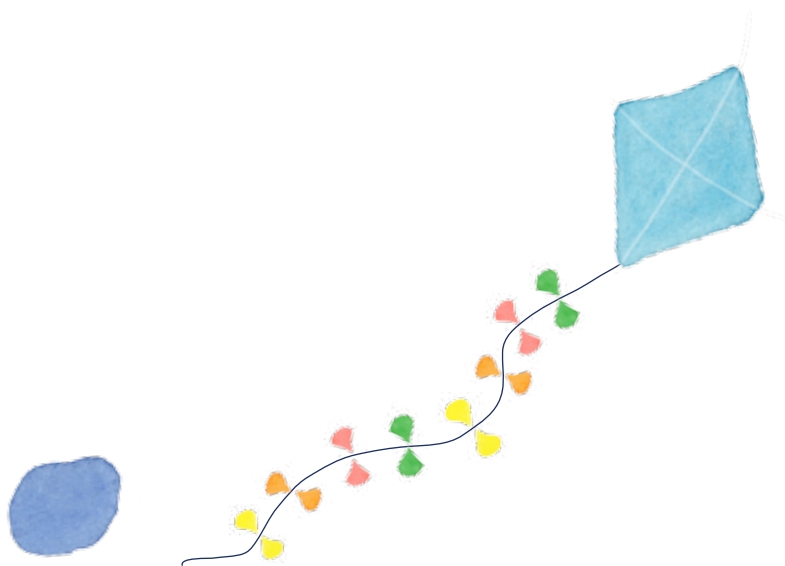
DÉCÈS

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. Chaque personne 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
(...)

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

vie

www.palliativevaud.ch
info@palliativevaud.ch



palliative **vaud** ensemble + compétent