

LES SOINS
PALLIATIFS
VOUS
ACCOMPAGNENT

LES SOINS PALLIATIFS



Programme cantonal de soins palliatifs

Lorsque la guérison s'éloigne, les soins palliatifs soulagent et accompagnent la personne malade et ses proches.

Avec la collaboration et l'appui de ses partenaires, le Service de la santé publique met en œuvre le programme cantonal de développement des soins palliatifs, qui a pour objectif d'offrir des soins palliatifs de qualité, indépendamment de l'âge, de la pathologie ou du lieu de vie. A cet effet, il soutient l'action des équipes mobiles de soins palliatifs, la formation des professionnels et des bénévoles, ainsi que le développement de projets spécifiques dans les divers lieux de vie et de soins.

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

Impressum

Editeur : Sanimédia

Communication : Plantes-Bandes événements & communication

Graphisme : Pauline Martinet - Frech

Photographies : Catherine Leutenegger et Samuel Rouge

Avril 2010

sanimédia
INFORMATION EN SANTÉ PUBLIQUE

Les soins palliatifs
A qui s'adressent-ils? 4 - 5

Par qui sont-ils dispensés?
Quand y recourir?
Où sont-ils prodigués? 6 - 7

Les soins palliatifs à domicile
Soutien à la personne malade 8 - 9

Soutien à l'entourage 10 - 11

Les équipes mobiles
Les soins palliatifs pédiatriques
Les unités hospitalières de soins
palliatifs 12 - 13

Les soins palliatifs en EMS
et en institution socio-éducative
Pour accompagner 14 - 15

Les décisions
Le droit à l'information 16 - 17

Décès
Faire face au deuil 18 - 19

Adresses et contacts utiles 20 - 21

Contacts personnels
Notes 22 - 23

LES SOINS PALLIATIFS

En cas de maladie incurable, les soins palliatifs contribuent à procurer la meilleure qualité de vie possible à la personne malade et à ses proches.

Les soins palliatifs soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles, et apaisent l'angoisse. Ils apportent un confort physique et un allègement des souffrances psychologiques ; ils favorisent un maintien des liens sociaux et la possibilité de vivre sa spiritualité.

À QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Les soins palliatifs s'adressent à toute personne souffrant d'une maladie grave et évolutive. Ils sont destinés aux patients de tous les âges, de toutes les conditions sociales, quels que soient leur lieu de vie et la maladie qui les affecte. Les soins palliatifs soutiennent aussi les proches dans l'accompagnement de la personne malade.

« Que faire ? »



PAR QUI SONT-ILS DISPENSÉS ?

Les soins palliatifs sont prodigués par le médecin traitant et par l'équipe soignante qui entourent la personne malade. Dans les situations complexes, le médecin traitant et l'équipe soignante peuvent être soutenus par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

QUAND Y RECOURIR ?

Toute personne atteinte d'une maladie incurable peut bénéficier de soins palliatifs, quel que soit le stade d'évolution de la maladie. Le recours aux soins palliatifs dépend des besoins du patient et de ses proches. La personne malade peut ainsi partager avec l'équipe soignante ses questions par rapport à la progression de la maladie, ses craintes et ses souhaits. Les éventuelles complications peuvent être discutées et les réponses à y apporter décidées ensemble.

Pour les proches, cette démarche favorise l'obtention du soutien et de l'aide nécessaires à l'accompagnement de la personne malade. Elle leur permet également de recevoir des renseignements utiles sur les décisions à prendre en cas d'urgence. Recourir aux soins palliatifs n'exclut pas la poursuite des autres traitements en cours (chimiothérapie, par exemple).

« J'aimerais
rester à la maison,
mais j'ai si peur ! »

OÙ SONT-ILS PRODIGUÉS ?

Beaucoup de personnes malades souhaitent rester chez elles, pour autant qu'elles aient la garantie d'obtenir les soins adéquats et que leurs proches soient soutenus. Grâce aux structures existantes, les soins palliatifs sont régulièrement prodigués à domicile.

Les soins palliatifs sont également offerts dans des lieux de vie tels que les EMS (maisons de retraite) et les institutions socio-éducatives.

Un maintien dans le lieu de vie n'est pas toujours possible ou souhaité. Dans chaque région du canton de Vaud, il existe des unités hospitalières de soins palliatifs.



LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Lorsque les soins palliatifs sont réalisés à domicile, il existe divers services, institutions et personnes pour soutenir et accompagner cette démarche.

Voir la liste des adresses à la page 20.



0848 133 133

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

SOUTIEN À LA PERSONNE MALADE

MÉDECIN TRAITANT

Le médecin traitant qui suit régulièrement la personne malade reste responsable de sa prise en charge.

SOINS ET AIDE À DOMICILE

Soins

À domicile, les soins sont apportés par le Centre médico-social (CMS) régional et pris en charge par l'assurance de base. Chaque patient dispose d'un infirmier ou d'une infirmière de référence. Il est également possible de faire appel à des services infirmiers privés. En plus des soins infirmiers, le CMS peut fournir des moyens auxiliaires (lit électrique, par exemple), livrer des repas et offrir les services d'assistants sociaux.

Aide au ménage

Pendant une maladie grave, il est particulièrement utile de disposer d'une aide au ménage. Le CMS peut proposer ce service, dont le prix est de CHF 25.- de l'heure en 2010. Le tarif est dégressif en cas de difficultés financières. Il est également possible d'engager du personnel privé. Les chèques-emploi permettent alors de faciliter les démarches administratives.

TRANSPORT MOBILITÉ RÉDUITE

Divers services de transport proposent des courses aux personnes éprouvant des difficultés à se déplacer, pour des rendez-vous à caractère thérapeutique (médecin, dentiste, physiothérapeute, pédicure, etc.). Une participation financière est perçue, selon un tarif au kilomètre. Votre CMS est en mesure de vous informer plus en détail sur les modalités d'accès à ces prestations dans votre région.



SOUTIEN À L'ENTOURAGE

Soigner un proche à domicile peut être éprouvant, tant sur le plan physique qu'émotionnel. Des aides et des accompagnements sont à disposition des proches pour qu'ils puissent reprendre leur souffle au besoin.

MOYENS AUXILIAIRES

Il existe de nombreux moyens auxiliaires pour simplifier la prise en charge à domicile d'une personne gravement malade, comme un lit électrique, une chaise percée ou un rehausseur de siège pour les toilettes. Certains de ces objets peuvent être loués. L'ergothérapeute du CMS pourra conseiller les proches.

BÉNÉVOLES

Pour soutenir les familles à domicile, différents services de bénévoles spécialement formés offrent un accompagnement de jour ou de nuit.

VEILLES

Lors d'une maladie prolongée, la présence des proches peut être nécessaire pendant la nuit, ce qui entraîne une grande fatigue. S'il le faut, le CMS organise des veilles, mais celles-ci ne sont pas prises en charge par les assurances-maladie. Il est également possible de faire appel à des bénévoles.

LES ÉQUIPES MOBILES

Les situations de soins palliatifs sont souvent complexes et demandent des compétences spécifiques. Les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent conseiller le médecin traitant et les soignants. Elles offrent aux professionnels de la santé des conseils sur la gestion des symptômes, un soutien psychologique ou un avis global sur la situation. Ces équipes spécialisées sont interdisciplinaires. Elles peuvent être appelées par les professionnels pour toute personne malade, qu'elle soit à domicile, en EMS, en institution pour personnes handicapées ou à l'hôpital. Le patient et sa famille peuvent solliciter l'intervention de l'équipe mobile auprès de leur médecin traitant ou de l'infirmier.



LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Il existe une offre en soins palliatifs pour les enfants atteints d'une maladie incurable, de handicap sévère ou en phase terminale, qu'ils soient hospitalisés, qu'ils vivent à domicile ou en institution. L'équipe mobile cantonale de soins palliatifs pédiatriques, formée de professionnels spécialisés, intervient à la demande des soignants ou des familles elles-mêmes. En collaboration avec les équipes soignantes, sa mission est de préserver la qualité de vie de l'enfant et de sa famille en offrant notamment soutien, conseil et formation.

LES UNITÉS HOSPITALIÈRES DE SOINS PALLIATIFS

Dans toutes les régions du canton, il existe des unités hospitalières de soins palliatifs. Elles disposent d'équipes formées et expérimentées dans le domaine.

Dans le cadre hospitalier, les soins palliatifs visent avant tout l'amélioration des symptômes liés à la maladie, tels qu'une bonne antalgie, un soulagement des symptômes digestifs ou un confort respiratoire.

Si la situation du patient hospitalisé dans une telle unité se stabilise, un retour à domicile ou un hébergement en EMS (maison de retraite) peut être envisagé.



▲ Lits de soins palliatifs

LES SOINS PALLIATIFS EN EMS ET EN INSTITUTION SOCIO-ÉDUCATIVE

Comme à domicile, le médecin traitant qui suit la personne résidente est responsable de sa prise en charge, en collaboration avec l'équipe soignante.

EMS

Les soins palliatifs sont au cœur de la mission des EMS, qui offrent un accompagnement adapté aux besoins de chaque personne jusqu'au bout de sa vie. Au bénéfice de formations continues, le personnel veille à assurer le confort et la qualité de vie des résidents et à intégrer les proches dans cette étape de vie.

INSTITUTIONS SOCIO-ÉDUCATIVES

Dans les institutions socio-éducatives, les soins palliatifs apparaissent aujourd'hui comme un besoin. Les institutions œuvrent à leur développement.



POUR ACCOMPAGNER

RÉSEAU DE PROCHES ET AMIS

Il ne faut pas hésiter à solliciter l'aide des amis et des voisins pour effectuer des petites tâches de la vie quotidienne : faire les courses, promener le chien, etc.

QUESTIONS FINANCIÈRES

Le séjour en unité de soins palliatifs et les soins à domicile apportés par le CMS sont pris en charge par l'assurance de base. La maladie grave entraîne souvent des difficultés financières, parce que les revenus diminuent et les frais augmentent. Il existe diverses prestations sociales pour faire face à ce type de situation.

GROUPE DE PAROLE ET D'ENTRAIDE

Dans les groupes de parole, les patients ou leurs proches peuvent partager leur expérience face à la maladie avec d'autres personnes ayant le même vécu.

SOUTIEN SPIRITUEL

Le patient ou les proches peuvent souhaiter un soutien spirituel. Dans les hôpitaux comme dans les lieux de vie, les aumôniers peuvent répondre à leur demande ou prendre contact avec la personne de leur choix.



LES DÉCISIONS

DIRECTIVES ANTICIPÉES

Toute personne a le droit de rédiger des directives anticipées pour spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Il est important que le patient les rende facilement accessibles (les porter sur soi, en remettre une copie à ses proches, au médecin traitant ou à la direction de l'hôpital...), afin que l'équipe soignante soit au courant de ses dispositions.

Il est conseillé de discuter de ses directives anticipées avec son médecin traitant, afin de s'assurer qu'elles soient clairement formulées.

REPRÉSENTANT THÉRAPEUTIQUE

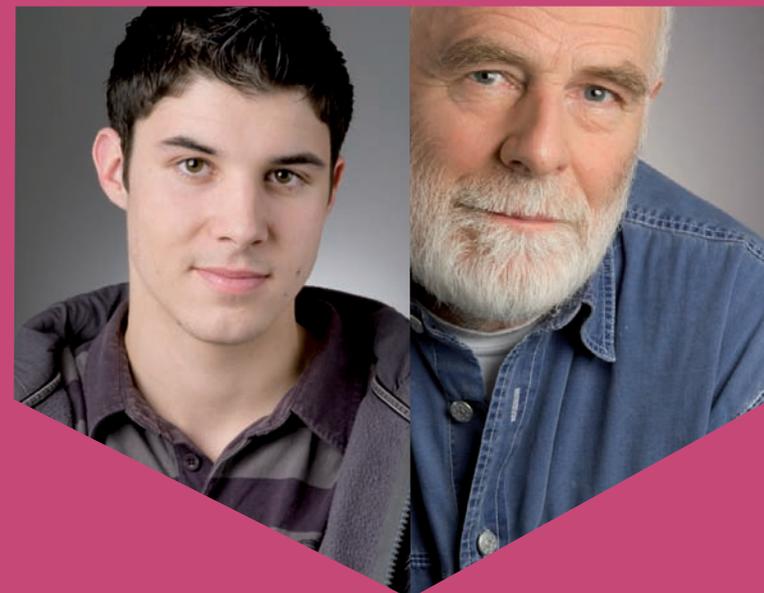
En complément ou non des directives anticipées, toute personne peut désigner un représentant thérapeutique chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les situations où elle ne pourrait plus s'exprimer ou serait incapable de discernement.

L'équipe soignante devra fournir au représentant thérapeutique des informations pertinentes et obtenir son accord pour le traitement. Le secret médical est donc levé vis-à-vis de celui-ci, dans la mesure du nécessaire.

LE DROIT À L'INFORMATION

L'ensemble de l'équipe soignante est à disposition pour répondre à toutes les questions concernant la maladie, les symptômes, les traitements ou encore l'organisation quotidienne. Le patient a droit à une information détaillée, il ne faut donc pas hésiter à la demander.

« J'aimerais mieux comprendre... »



DÉCÈS

Lors d'un décès dans un hôpital ou dans un établissement médicalisé, l'établissement entreprend les premières démarches: constat médical lors du décès, premiers soins et accueil des proches dans la chambre. Lors d'un décès à domicile, le médecin de famille ou le médecin de garde sera appelé pour constater le décès. Il n'est aucunement nécessaire de prendre contact avec la police ou un service d'urgence. L'entreprise de pompes funèbres pourra aider les familles dans les démarches administratives. L'équipe soignante est prête à discuter de ces questions avec les proches et à les accompagner lors de ce moment difficile.



18

19

FAIRE FACE AU DEUIL

Le deuil fait partie du processus qui aide la personne à s'adapter à la vie sans le proche qui est décédé.

Le deuil peut prendre de nombreuses formes et affecter les proches sur le plan émotionnel, mais également physique. Chaque personne réagit de manière différente au deuil. Il n'y a pas de remède rapide. Il n'y a pas de durée normale face à un deuil intense, mais il dure en général plusieurs mois.

Pendant le deuil, il est important de prendre soin de soi physiquement, de bien manger, de faire de l'exercice et de beaucoup se reposer. Il faut se laisser du temps pour reprendre ses activités régulières.

Les endeuillés peuvent bénéficier de soutien dans le cadre de groupes de suivi de deuil, organisés par certaines unités de soins palliatifs, ou par diverses associations telle la Ligue vaudoise contre le cancer, ou par les CMS.



ADRESSES ET CONTACTS UTILES

URGENCES

Urgences santé Vaud
Centrale Téléphonique
des Médecins de Garde (CTMG)
www.urgences-sante.ch
0848 133 133

AIDE ET SOINS À DOMICILE

Association vaudoise d'aide et soins à domicile
(AVASAD)
et Centres médico-sociaux (CMS)
www.aide-soins-domicile-vaud.ch
021 623 36 36

Soins infirmiers pédiatriques à domicile
Association pour la promotion de la santé
et le maintien à domicile (APROMAD)
www.apromad.ch/soinsinfirmierspediatriques.htm
021 651 01 81

Soins infirmiers à domicile (SID)
www.infirmieres-a-domicile.ch
078 660 55 43 - 079 520 74 64

FSCMA - Fédération suisse de Consultations en
Moyens Auxiliaires
pour personnes handicapées et âgées - Centre
de moyens auxiliaires
Le Mont-sur-Lausanne
www.sahb.ch
021 641 60 20 (consultation)

Chèques-emploi - EPER (ménage)
www.chèques-emploi.ch/vd
021 613 40 84

TRANSPORT MOBILITÉ RÉDUITE

Bureaux de coordination des transports en
faveur des personnes à mobilité réduite
Association vaudoise d'aide et soins à domicile
(AVASAD)
et Centres médico-sociaux (CMS)
www.aide-soins-domicile-vaud.ch
021 623 36 36

FINANCES

Association vaudoise d'aide et soins à domicile
(AVASAD)
et Centres médico-sociaux (CMS)
www.aide-soins-domicile-vaud.ch
021 623 36 36

Ligue vaudoise contre le cancer
www.lvc.ch
021 641 15 15

SOUTIEN ET FORMATION DES PROCHES

Croix-Rouge suisse Section vaudoise
Formation destinée aux proches pour
l'accompagnement d'un proche en situation
de fin de vie ou de soins palliatifs
www.croixrougevaudoise.ch
021 329 00 29

Groupe de soutien pour adultes en deuil
Fondation Rive-Neuve
021 967 16 16

SERVICES DE VEILLE, BÉNÉVOLAT

Association vaudoise d'aide et soins à domicile
(AVASAD)
et Centres médico-sociaux (CMS)
www.aide-soins-domicile-vaud.ch
021 623 36 36

Ligue vaudoise contre le cancer
www.lvc.ch
021 641 15 15

Fondation Pro-XY
www.pro-xy.ch
021 646 83 93

Caritas Vaud
www.caritas-vaud.ch
021 320 34 61

LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

Service de soins palliatifs CHUV
www.chuv.ch
021 314 02 88

Équipe pédiatrique cantonale
de soins palliatifs et de soutien DMCP - CHUV
www.chuv.ch/pediatrie
021 314 36 32 ou 079 772 59 81

EMSP Arc (région de la Côte)
021 821 41 61

EMSP Arcos (région lausannoise)
www.arcosvd.ch
021 314 02 88

EMSP Ascor - FSC
(Riviera-Chablais-Pays d'Enhaut)
www.reseau-ascor.ch
079 366 96 86

EMSP Nord - Broye
www.rezonord.net
079 749 37 39

LES UNITÉS HOSPITALIÈRES DE SOINS PALLIATIFS

Fondation Rive-Neuve
www.riveneuve.ch
021 967 16 16

Hôpital Riviera, site Mottex
www.hopital-riviera.ch
021 943 94 11

Hôpital Lavaux
www.labelctr.ch
021 799 01 11

EHC, site Aubonne
www.ehc-vd.ch
021 821 41 61

EHN, site Orbe
www.ehnv.ch
024 442 61 11

EHN, site Chamblon
www.ehnv.ch
024 447 11 11

AUTRE LIEN UTILE

Section vaudoise de la Société Suisse
de Médecine et de Soins Palliatifs
palliative vaud
www.palliativevaud.ch

CONTACTS PERSONNELS

A white rectangular area with horizontal lines, intended for listing contacts and personnel. The lines are evenly spaced and cover the entire area.

NOTES

A white rectangular area with horizontal lines, intended for taking notes. The lines are evenly spaced and cover the entire area.



Les soins palliatifs
vous accompagnent

www.accompagner.ch