
ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET DE LEURS PROCHES

Document à l'usage des professionnels



Préambule.....	3
1. Identification de la phase terminale (4 à 7 derniers jours)	7
1.1 Résumé.....	7
1.2 Informations complémentaires / recommandations	8
1.2.1 Évaluation par le patient et ses proches	8
1.2.2 Intuition.....	8
1.3 Annexe phase 1	8
2. Évaluation initiale	10
2.1 Résumé.....	10
2.2 Informations complémentaires / recommandations	11
2.2.1 Niveau d'information.....	11
2.2.2 Mesure de la souffrance	11
2.2.3 Besoins.....	12
2.3 Annexe phase 2.....	12
3. Mesures	14
3.1 Résumé.....	14
3.2 Informations complémentaires / recommandations	15
3.2.1 Vérification des mesures médicales et des soins apportés jusqu'alors	15
3.2.2 Planification préalable de mesures	15
3.2.3 Adaptation des voies d'administration des médicaments	16
3.2.4 Mesures relatives aux besoins socioculturels, psychologiques et spirituels / religieux.....	16
3.2.5 Communication, instructions et conseils.....	16
3.3 Annexe phase 3.....	17
4. Évaluation du processus	18
4.1 Résumé.....	18
4.2 Informations complémentaires / recommandations	18
4.2.1 Qui évalue l'état de la personne mourante ?.....	18
4.2.2 À quel moment procède-t-on à une évaluation ?.....	19
4.2.3 Que faut-il évaluer ?.....	19
4.2.4 Comment peut-on évaluer le processus ?	20
4.3 Annexe phase 4.....	20
5. Décès et accompagnement des personnes endeuillées	21
5.1 Résumé.....	21
5.2 Informations complémentaires / recommandations	22
5.2.1 La personne décédée e.....	22
5.2.2 Démarches administratives et logistique.....	22
5.2.3 Soutien des proches en deuil	22
5.2.4 Prise en charge des autres patients / résidents.....	23
5.2.5 Gérer les adieux et le deuil au sein d'une équipe multiprofessionnelle	23
5.2.6 Gérer les adieux et le deuil en tant qu'institution.....	23
5.3 Annexe phase 5.....	23
6. Bibliographie.....	24
Membres du groupe de travail.....	25

PRÉAMBULE

Édition

En tant qu'association suisse de soins palliatifs, palliative.ch se porte garante du contenu de ces recommandations. L'équipe rédactionnelle souhaite contribuer à un échange et un rapprochement commun des équipes d'encadrement, composées de professionnels de la santé, de proches et de bénévoles, ainsi que des personnes mourantes elles-mêmes. L'objectif consiste aussi à ajouter à une culture globale de la mort, un plus qui puisse dépasser un certain tabou personnel, professionnel et social.

Ce document s'adresse aux professionnels de la santé. Une autre version, destinée aux proches et aux bénévoles a été publiée en 2019 et peut être commandée sur info@palliative.ch ou téléchargée [ici](#) en format pdf.

Ces recommandations visent à ébaucher la meilleure approche commune. Il est très clair que celle-ci ne permettra pas de faire disparaître toutes les difficultés liées au décès : grâce à des connaissances approfondies et à un dialogue ouvert sur la mort, elle inspirera plutôt un sentiment de sécurité et d'accompagnement à la personne en fin de vie et lui épargnera l'amertume de la solitude. Les adieux sont toujours douloureux, et pourtant, ce moment peut s'avérer extrêmement important, même « salutaire » pour toutes les personnes concernées.

Contexte

Ces recommandations portent sur la dernière phase de la vie, à savoir les quatre à sept jours avant la mort. Dans la pratique, il s'avère utile de distinguer différentes étapes : identifier le début de la phase terminale, repérer et observer les signes essentiels, prendre des mesures et en évaluer l'efficacité et, enfin, planifier les mesures et la procédure à suivre lors du décès et après.

Lorsqu'il s'agit d'émettre des recommandations sur la prise en charge et l'accompagnement de personnes en fin de vie, il faut garder à l'esprit un autre aspect fondamental : ces recommandations reposent en grande partie sur des connaissances approximatives et non définitives. En effet, malgré les observations et les analyses les plus minutieuses, de nombreux éléments inhérents au caractère

individuel de la mort et de la personne concernée demeurent un mystère. En même temps, toutes les personnes impliquées dans ce processus sont concernées : la personne mourante, ses proches (famille et amis), les bénévoles et les professionnels de la santé. En fin de compte, l'objectif de ces recommandations est d'atténuer le sentiment d'impuissance face au mourir et à la mort.

Cela signifie aussi que, dans la prise en charge et l'accompagnement de personnes en fin de vie, chaque individu présente un degré de préparation à la mort très différent et la gère à sa manière. Ces différences jouent un rôle important dans la dynamique (bio-psycho-sociale-spirituelle) et dans la prise en soins.

Les principaux mots-clés sont donc la préparation et l'anticipation, car si la question de la mort est éludée tout au long de la vie, du moins dans notre culture, un encadrement en fin de vie, aussi humain et professionnel soit-il, peut s'avérer peu utile, voire chargé d'effets non-souhaités (p. ex. stress social). Par conséquent, l'équipe rédactionnelle considère qu'une discussion préalable des peurs et des inquiétudes liées au décès est essentielle pour la personne directement affectée comme pour son entourage, notamment dans les cas de maladies à évolution lente et progressive. L'approche proposée ici se fonde donc sur ces deux éléments que sont la préparation et l'anticipation.

Devoir commun

L'accompagnement et la prise en charge de personnes en fin de vie est une tâche commune, souvent pleine de sens, pour les professionnels comme pour les profanes. Toutes les parties impliquées se partagent la responsabilité d'une mort digne. Il est donc essentiel de pouvoir assurer une bonne information au sein de l'équipe d'encadrement (composée de proches, de bénévoles et de professionnels) et une communication adéquate qui n'élude pas les questions difficiles. Enfin, il s'agit de mener un travail relationnel constant et de « normaliser » la dernière étape de la vie afin d'en faire une partie intégrante de notre existence.

C'est pourquoi ces recommandations reposent non seulement sur des connaissances et des aptitudes professionnelles, mais également sur des ressources personnelles et sociales ainsi que sur des compétences de vie. Les questions liées à l'attitude sont également prises en compte.

Cette mission commune prend pour base les éléments fondamentaux internationaux d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches,

basés sur des données factuelles et décrites dans le modèle international de mise en œuvre en dix étapes, d'avril 2015 :

The 10 principles for best care for the dying person

1. Recognition that the person is in the last few days and hours of life should be made by the multi-disciplinary team (minimum doctor and nurse) and documented by the senior doctor responsible for the person's care
2. Communication of the recognition of dying should be shared with the person where possible and deemed appropriate and with those important to them
3. The dying person and those important to them – relative or carer or advocate should have the opportunity to discuss their wishes, concerns, feelings, faith, beliefs, values
4. Anticipatory prescribing for symptoms that can be expected (e.g. pain) should be available
5. All clinical interventions are reviewed in the best interest of the individual person
6. There should be a review of hydration needs including the commencement, continuation or cessation of clinically assisted (artificial) hydration
7. There should be a review of nutritional needs including the continuation or cessation of clinically assisted (artificial) nutrition
8. There should be a full discussion of the plan of care with the dying person where possible and deemed appropriate and with those important to them / relative or carer or advocate
9. There should be regular reassessments of the dying person at least every 4 hours and review by the multidisciplinary team at least every 48 hours
10. Care for the dying person and those important to them / relative or carer or advocate immediately after death is dignified & respectful

(Ellershaw, Murphy, Fürst, Abbott, & Wilkinson, April 2015)

Environnements différents, aspects différents

Le présent document se fonde sur des expériences recueillies en majorité auprès de personnes atteintes de maladies à progression lente. Si au contraire on observe une évolution rapide de la maladie et que l'état du patient se détériore en quelques heures, les étapes d'accompagnement décrites ici ne peuvent être que partiellement mises en œuvre, ou de façon très abrégée.

Chaque recommandation tient compte du fait que les personnes meurent dans différents environnements (à la maison, dans un établissement médico-social, à l'hôpital, dans une unité spécialisée de soins palliatifs), et qu'elles ont des origines sociales et culturelles différentes. Elles ne permettent toutefois pas d'aborder en détail la diversité des milieux socioculturels. Ce document ayant pour mission de fournir des propositions sur la procédure pratique à suivre, il ne permet toutefois pas d'aborder en détail la diversité des milieux socioculturels.

Les présentes recommandations visent à inclure autant d'aspects que possible de la fin de la vie, sans médicaliser exagérément l'étape du décès. Le processus de mort doit être considéré comme un événement complexe de la vie de la personne concernée, qui englobe toute l'étendue de son existence.

Structure

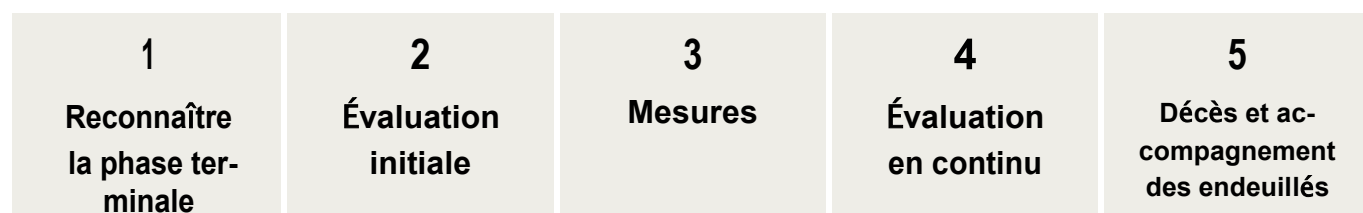
Les recommandations relatives à la fin de la vie ne sont pas une check-list, mais plutôt le guide d'un processus dans lequel la qualité des rapports entre toutes les personnes impliquées joue un rôle

essentiel. Cela reflète d'ailleurs bien l'expérience humaine fondamentale : les relations marquent chacun d'entre nous de différentes façons, de la naissance à la mort.

Ce document s'appuie sur des expériences internationales en la matière (Ellershaw & Wilkinson, 2011), ainsi que sur les connaissances des professionnels des soins palliatifs en Suisse.

Pour des raisons pédagogiques, il est divisé en cinq domaines ou étapes thématiques afin de permettre une meilleure vue d'ensemble, tout en sachant qu'une telle organisation peut paraître artificielle.

Étapes thématiques



Les trois publics ciblés



Chaque étape recommande des contenus (quoi ?) et des procédures (comment ? Qui ?), suivis de références et d'exemples, mais également de questions en suspens. Les quatre domaines (bio, psycho, social, spirituel) sont décrits à chaque étape, tout comme les principaux aspects du groupe cible concerné.

Chaque étape inclut un résumé complété d'informations supplémentaires. Les annexes comprises après chaque étape fournissent des instruments permettant d'aller plus loin.

Les questions importantes liées aux données biographiques, aux habitudes de vie individuelles, à l'état physique et mental, à la situation sociale, aux besoins spirituels et aux souhaits personnels doivent si possible être abordées avant les derniers jours de vie, idéalement dans le cadre d'une directive anticipée du patient.

Documentation

Selon le contexte, on fera un usage différent de la documentation. Tous les membres de l'équipe d'accompagnement ont accès, par l'écriture et / ou la lecture, à un système de documentation géré conjointement, qui leur permet de se faire une idée de la situation générale et des problèmes concrets. Les contenus sont rédigés de manière à être accessibles à tous les groupes professionnels impliqués (p. ex. en évitant les abréviations). Il convient de distinguer entre observations, déclarations de la personne en fin de vie et de ses proches, et interprétations. À chaque étape, on documentera les objectifs interprofessionnels, les mesures et les évaluations de parcours, ainsi que les discussions et ce qui a été convenu avec les personnes concernées sur des questions spécifiques.

Commentaires

Ce document est conçu explicitement comme une fiche de travail/base pour un processus de qualité constant : il se nourrit des commentaires relatifs à son contenu et à sa structure, ainsi que des révisions, corrections et compléments critiques mais toujours constructifs.

1. IDENTIFICATION DE LA PHASE TERMINALE (4 à 7 DERNIERS JOURS)

1.1 RÉSUMÉ

Lorsqu'on parle d'« identifier » la phase terminale, il s'agit plutôt d'identifier une probabilité. Il n'existe pas de critères ni de phénomènes définitifs qui annoncent le début de cette dernière étape de la vie. L'intuition et l'expérience jouent ici un rôle prépondérant.

Équipe interprofessionnelle

Dans la mesure du possible, cette tâche est confiée à une équipe interprofessionnelle, composée d'au moins deux groupes professionnels différents.

Intuition / question de la surprise

- Le déroulement du processus et une bonne communication des observations au sein de l'équipe et avec les proches sont des facteurs déterminants pour bien reconnaître la phase terminale.
- Tout changement dans l'état du patient détecté par un pressentiment ou l'intuition des professionnels et des proches contribue énormément à l'évaluation de la situation (cf. annexe).
- Exemple de première question possible lors de la visite : « Si le patient venait à décéder dans les quatre à sept prochains jours, serait-ce là une surprise pour vous / nous ? »

Signes diagnostiques qui aident à identifier la phase terminale

Changements au niveau de la respiration (profondeur, fréquence), de l'état général ou de l'énergie (alitement, anorexie, fatigue, délire), baisse ou arrêt de la consommation de liquides, de médicaments et de nourriture, changements au niveau de la cognition, repli général.

- D'autres manifestations peuvent se présenter : agitation, angoisse, expériences spirituelles, ou/et par exemple un besoin de parler à certaines personnes, désirs de réconciliation, de remerciements, de prières, de rituels religieux.

Évolution de la maladie

- Seule l'évolution permet d'isoler les causes ou les facteurs potentiellement réversibles tels que les effets secondaires des opioïdes ou une infection.
- Une progression ou une détérioration rapide peut réduire à quelques heures seulement le laps de temps disponible entre l'identification de la phase terminale et la survenue de la mort, avec toutes les conséquences que cela implique pour la procédure et la communication.

Outils de communication :

« Nous nous faisons beaucoup de souci concernant la détérioration de l'état de X. De nombreux signes laissent penser qu'il/elle pourrait décéder dans les prochains jours. » Selon le contexte culturel et religieux, possibilité d'inclure les proches : « Comment vivez-vous / évaluez-vous la situation actuelle (en tant que proche) ? »

1.2 Informations complémentaires / recommandations

1.2.1 Évaluation par le patient et ses proches

Aborder la mort

Verbalement ou non-verbalement, les patients eux-mêmes peuvent souvent évaluer assez précisément la détérioration de leur propre état et « sentir » l'arrivée de la mort. L'expérience montre qu'un grand nombre de personnes en fin de vie se sentent soulagées par le fait de pouvoir parler de la mort ou d'exprimer leurs sentiments par d'autres moyens (images, métaphores, gestes). Toute communication au sujet de la mort requiert une extrême sensibilité, notamment auprès de personnes mourantes et de proches dont la culture nous est peu familière, ou encore auprès de patients souffrant de déficiences cognitives ou qui n'ont pas l'usage de la parole (p. ex. aphasiques). Respect, considération et demande de soutien et de conseils, par exemple en cas de doutes liés à des questions religieuses ou ethniques : tels sont les principaux éléments à retenir ici. Cela s'applique également dans les situations où le patient et ses proches sont confrontés à un dilemme engendré par un fort désir de mourir ou une demande d'aide au suicide.

Phase terminale identifiée par les proches et la personne concernée

L'équipe interprofessionnelle d'accompagnement clarifie suffisamment tôt les besoins religieux, spirituels et existentiels ou les questions en suspens avec les personnes concernées. L'aumônerie peut aider dans la préparation à la mort et proposer d'éventuels rituels religieux tels que l'onction des malades, la bénédiction, la confession, la communion ou des prières. En cas de besoin, l'aumônerie peut prévoir une visite du représentant religieux compétent (p. ex. pasteur, prêtre, imam, rabbin).

1.2.2 Intuition

Intuition du personnel soignant

L'intuition et le pressentiment jouent un rôle important dans l'identification de la phase terminale. Cela a également été prouvé par la science (Benner & Tanner, 1987). Ce pressentiment

repose sur l'ensemble des observations (p. ex. changement au niveau de la respiration), mais également sur d'autres perceptions (p. ex. odeur). C'est pourquoi la question de la surprise, qui ne se réfère en fin de compte que sur l'intuition, constitue un élément important pour l'équipe d'encadrement dans l'identification de la phase terminale : « si le patient venait à décéder dans les quatre à sept prochains jours, serait-ce une surprise pour toi ? ».

Il existe différents facteurs et phénomènes qui renforcent le pressentiment de « mort imminente ». Le partage des observations au sein de l'équipe aide à être aussi précis que possible. Le tableau en annexe fournit une liste de changements observés à l'approche de la mort.

Intuition des proches

L'intuition des proches du patient peut également s'avérer un bon indicateur d'un décès imminent. Le fait de solliciter l'opinion des proches permet d'une part de mieux les intégrer au processus et, d'autre part, de recueillir des indices précieux quant à leur degré de préparation à une mort imminente. Selon la situation et le contexte culturel, il est souvent possible et souhaitable d'en discuter ouvertement. Les questions suivantes peuvent s'avérer utiles :

- « Quels changements percevez-vous chez votre parent-e malade ? »
- « Quelle signification y voyez-vous ? »
- « Pensez-vous que votre parent-e puisse encore se rétablir ? »
- « Croyez-vous que sa vie touche à sa fin ? » ...

1.3 Annexe Phase 1

Le tableau suivant regroupe des manifestations annonciatrices de la phase terminale. Elles ont été rassemblées dans le cadre d'un projet de recherche européen (OPCARE9) mené dans plusieurs pays et dans différents environnements thérapeutiques (Domeisen Benedetti et al, 2012).

Tableau 1: Ranked phenomena for predicting the entering of the last days of life (extrait de: Final report)

Manifestations

Rôle terminal

Défaillance d'un organe

Dégradation irréversible de l'état de conscience

Détérioration rapide de l'état général

Coma

Aucune absorption de liquide ou de nourriture

Rythme respiratoire altéré

Mode de respiration altéré

Intuition du personnel soignant, pressentiment

État de conscience détérioré et ralenti

Peau marbrée

Centralisation

Triangle nasal : blanc périoral

Ne peut pas boire

Extrémités froides

Déglutition impossible

État irréversible

Semi-coma

Agitation

Cyanose

Respiration altérée

Remarque :

Le plan d'action pour la phase terminale (auparavant LCP) est une ligne directrice basée sur l'expérience qui, à l'aide de questions et d'objectifs, guide l'équipe multi-professionnelle et la qualifie pour fournir aux personnes en fin de vie et à leurs proches, le plus grand bien-être possible. Il est axé sur l'image bio-psycho-sociale et spirituelle de l'individu.

2. EVALUATION INITIALE

2.1 Résumé

L'évaluation initiale permet à l'équipe interprofessionnelle de recenser et de définir les facteurs de stress spécifiques et les ressources du patient / de la patiente et de ses proches; elle constitue la base de la planification des mesures en phase 3.

Niveau d'information

- Il s'agit ici de comprendre comment le patient et ses proches vivent la situation du moment et s'ils disposent tous du même niveau de connaissances. Il faut alors décider s'il convient d'informer d'autres membres de la famille (par ex. le fils « perdu ») et, le cas échéant, à qui revient cette tâche.
- Les spécificités physiques, linguistiques, culturelles et spirituelles doivent être prises en compte durant toute communication relative au décès. Il est possible en effet qu'il existe de sérieux obstacles en matière d'information, comme par exemple un refus ou un tabou de la mort.

Mesure de la souffrance

- Il s'agit de déterminer les principales contraintes bio-psychosociales et spirituelles des patients et de leurs proches pour pouvoir agir rapidement et précisément et/ou anticiper les situations d'urgence et de crise.
- Dans des situations complexes et instables, l'intervention de professionnels des soins palliatifs dits spécialisés (OFSP & CDS, 2014) peut s'avérer utile / nécessaire (cf. annexe).
- Lors de souffrances psychique et spirituelle, il convient d'impliquer à temps des professionnels * en renfort (*psychiatres, accompagnant spirituel).
- Une identification systématique des facteurs de risque chez les proches susceptibles de vivre un deuil complexe permet de faire appel suffisamment tôt à des professionnels capables de soutenir et d'accompagner ces personnes dans leur travail de deuil. Facteurs de risque potentiels : peu de contacts sociaux / solitude et comportement de repli, troubles dépressifs préexistants, angoisse, évolution rapide et « impressionnante » de la pathologie conduisant au décès.

Besoins

- Les souhaits, valeurs et besoins du patient et de ses proches ont la priorité (p. ex. demande de rituels socioculturels ou spirituels/religieux particuliers).

Questions relatives à l'organisation

- Il convient de définir une personne de contact à informer en cas de détérioration de la situation ou de décès, ainsi que les heures auxquelles elle peut être atteinte.
- En cas de demande de transfert / prise en charge dans un autre lieu, y compris les retours dans le pays d'origine, il est alors nécessaire de faire appel à des professionnels compétents pour la planification et l'organisation.
- En cas de besoin, il est judicieux de pouvoir disposer d'interprètes accessibles rapidement.

Outils de communication

« Y a-t-il encore quelqu'un que nous devrions informer de la gravité de la situation ? » ; « Y a-t-il encore quelqu'un que vous souhaitiez voir ? » ; « Qu'est-ce qui vous accable le plus ? », mais aussi : « Qu'est-ce qui vous donne de la force ? » ;

« Qu'est-ce qui vous porte ? » ; « Y a-t-il quelque chose d'important pour vous maintenant ? » ; « Y a-t-il quelque chose d'important pour vous au moment du décès ou après ? » ; « Y a-t-il encore quelque chose que vous souhaitiez régler ? » ; « Pour qui vous faites-vous le plus de souci ? » ; « Auriez-vous besoin de parler à un aumônier ? » ; « Auriez-vous besoin de prier ? » ; « Aimeriez-vous que l'aumônerie prenne soin de quelqu'un en particulier dans votre entourage ? »

2.2 Informations complémentaires/ recommandations

2.2.1 Niveau d'information

Défis en matière de communication

Dans de nombreux cas, la communication avec la personne en fin de vie peut se trouver limitée. Les derniers moments de la vie sont souvent marqués par des troubles de la conscience, un délire ou une démence pré-existante.

La surdit  ou les barri res linguistiques peuvent aussi constituer des obstacles. Les mourants restent cependant toujours   l' coute et, souvent jusqu'  la fin, per oivent ce qui se passe autour d'eux. Les entretiens sur le d c s et la mort peuvent en outre se heurter   des obstacles culturels ou spirituels. Il arrive par exemple que les proches craignent que ce genre d' changes en pr sence du patient lui fasse abandonner tout espoir et acc l re ainsi sa mort. C'est pourquoi la famille essaie parfois d'emp cher de tels entretiens. L'exp rience montre toutefois que de nombreuses personnes en fin de vie se sentent plut t soulag es lorsqu'on leur propose d'aborder la mort.

Discussion des souhaits

En pr sence d'une directive anticip e du patient, il est judicieux d'en discuter   nouveau le contenu en fin de vie, surtout si certaines mesures visant   soulager les sympt mes y sont d finies comme non souhait es (p. ex. administration d'antibiotiques pour le traitement symptomatique d'expectorations purulentes ou de plaies   l'odeur naus abonde). Certaines questions peuvent s'av rer utiles   la prise de d cision, comme par exemple « pr f rez-vous  viter la souffrance, sachant que les m dicaments contre la douleur pourraient alt rer votre conscience, ou est-il plus important pour vous de

rester parfaitement conscient-e aussi longtemps que possible, m me si cela implique des douleurs ? ».

Clarification d' ventuelles mesures d'urgence

En outre, il est important de d finir le statut REA et la proc dure   suivre en ce qui concerne une  ventuelle prise en charge en soins intensifs. Les objectifs et cons quences r alistes d'une telle mesure en fin de vie doivent  tre clairement discut s,  valu s et document s.

Ambivalence

L'espoir de vivre et la mort sont souvent pr sents de mani re ambivalente. Il est donc possible que les patients et leurs proches savent que la fin est proche tout en conservant l'espoir d'une prolongation de la vie, voir m me d'une gu rison. Il faut respecter ces sentiments tout en clarifiant les objectifs des traitements du patient.

2.2.2 M sure de la souffrance

Pr sence de sympt mes p nibles

Il convient de d terminer quels sympt mes sont dominants. Parmi les sympt mes les plus fr quents, on peut mentionner la douleur, l'essoufflement, la naus e et l'anxi t , ainsi que la fatigue. Pour identifier les sympt mes, plusieurs outils sont disponibles, tels que l' chelle ESAS (Bruera et al., 1991). Les  chelles ECPA (Morello, Jean und Alix, 1998) et PAINAD (Warden, Hurley, Volicer et al. 2003) permettent d' valuer sp cifiquement la douleur des patients non communicants (cf. annexe).

Peur des complications

La peur des complications (p. ex. hémorragie majeure, étouffement, épilepsie, iléus complet) est souvent très grande. Il est donc important de prescrire les médicaments requis à titre préventif, d'établir un plan de mesures concrètes et de communiquer de manière adéquate avec la personne concernée.

Facteurs psychosociaux et spirituels de stress

Outre les facteurs physiques de stress, on observe également des facteurs psychiques, socio-culturels et spirituels.

Par exemple :

- signes d'un deuil complexe chez les proches (Wagner, 2013, Smeding, 2012)
- besoin de soutien pour régler les questions financières en suspens
- besoin de soutien pour la garde des enfants
- manifestation d'une « détresse spirituelle » (cf. annexe, recommandations de Bigorio)
- etc.

2.2.3 Besoins

Besoins multidimensionnels

Les besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches peuvent changer souvent. Ils dépendent généralement de l'état du patient. Les divergences éventuelles entre les souhaits de la personne mourante et ceux de son entourage devraient être aplanies aussi rapidement que possible afin que les derniers moments de la vie puissent s'écouler de manière paisible et « harmonieuse » pour tout le monde.

Exemples :

- Si le patient a besoin de protection, de retraite et de calme durant la journée, il ne souhaite peut-être pas être seul la nuit.

- Dans certaines situations, il peut souhaiter remettre les décisions aux professionnels, alors que, dans d'autres, il désire maintenir son autonomie décisionnelle.
- Avant de décéder, la personne mourante souhaite peut-être dire adieu à certaines personnes ou se réconcilier avec elles. A l'inverse, il arrive aussi que le patient souhaite éviter la présence de certaines personnes.
- Un dernier contact avec des animaux peut être réalisable.
- Parfois, il reste des affaires en suspens qui doivent être réglées et requièrent les services d'une personne compétente (p. ex. un notaire).
- Il est possible d'organiser des entretiens avec un représentant religieux (p. ex. pour se confesser).
- Selon les traditions, les religions et les possibilités organisationnelles, des demandes spécifiques peuvent être réalisées (p. ex. pratique de rituels par un représentant religieux).
- Il importe de s'assurer que le lieu de résidence correspond aux besoins du patient et à son entourage social afin de pouvoir, le cas échéant, préparer à temps un éventuel déménagement. Le souhait de rester à la maison jusqu'au bout peut impliquer un défi majeur pour les proches aidants et les soignants.

2.3 Annexe Phase 2

Critères pour les soins palliatifs spécialisés :

https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/BAG_Indikationskriterien_GDK_FR.pdf

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS):

https://www.hug-ge.ch/sites/inter-hug/files/structures/reseau_douleur_/documents/le-bon-outil/echelle_esas_ouils-verbale.pdf

Explications ESAS. HUG

https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_/documents/le-bon-outil/echelle_esas_utilisation.pdf

Choisir le bon outil. Evaluation de la douleur. HUG

<https://www.hug.ch/reseau-douleur/choisir-bon-outil>

Échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes (ÉCPA)

https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_/documents/le-bon-outil/echelle_ecpa_outils.pdf

PAINAD (Pain Assessment In Advanced Dementia)

<http://geriatrie-albi.com/PAINADfr.htm>

Recommandations Soins Palliatifs et Soins Spirituels, Bigorio 2008

https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_1_bigorio_2008_Spiritualite.pdf

3. MESURES

3.1 Résumé

Il s'agit ici de prévoir des mesures concrètes, adaptées au moment et préventives pour soutenir et encadrer les patients et leurs proches au niveau bio-psycho-socio-culturel et spirituel.

Vérification de l'adéquation des mesures médicales et des soins

- Adaptation et/ou réduction de la médication dans le but de ne plus utiliser que des médicaments indispensables pour le traitement des symptômes. En fait partie la désactivation d'un éventuel défibrillateur automatique implantable (DAI).
- La voie d'administration des médicaments est adaptée à la situation du patient ainsi qu'à ses souhaits.
- Les mesures en matière de soins (hygiène corporelle, position, changement de pansements, etc.) sont adaptées à la situation et aux besoins du patient.
- L'équipement nécessaire est disponible sur place (lit médicalisé, appareil d'aspiration, etc.).

Planification de mesures

- Prescription de médicaments de réserve contre les symptômes les plus fréquents de la phase terminale (douleur, agitation, râles, nausée/vomissements, dyspnée, angoisse). Il importe dans tous les cas d'observer les recommandations thérapeutiques en annexe.
- Procédure en cas d'urgence, y compris les mesures d'aide personnelle et les disponibilités (p. ex. numéros d'urgence), notamment la désignation de personnes et de professionnels de contact (voir communication).
- Définition de conditions cadres dans le cas d'une sédation palliative / terminale.

Mesures relatives aux besoins spirituels / religieux, psychologiques et socioculturels

- Les professionnels encouragent tout ce qui permet d'augmenter la résilience, de garder espoir et confiance en la vie.
- Planification et pratique de rituels et de spécificités culturelles et religieuses. Proposer des entretiens spirituels sur des sujets tels que la culpabilité et le pardon, la confession, le réconfort, l'encouragement à l'espoir.

Communication, instruction et conseils

Informez le patient, ses proches ainsi que les personnes impliquées dans la prise en charge en cas de changement de la situation et des mesures prévues et approuvées :

- Expliquer les objectifs et l'approche thérapeutique en tenant compte de divers aspects culturels.
- Discuter la possibilité pour les proches de participer aux soins / au traitement, y compris d'appliquer des mesures d'urgence.
- Si les proches désirent être présents le jour et la nuit, ils y sont encouragés. Il est judicieux d'établir un horaire de présence.

Outils de communication

« Comme nous en avons discuté la dernière fois, l'évolution actuelle de l'état de madame/monsieur X, laisse penser qu'elle/il pourrait décéder dans les jours à venir. Notre équipe perçoit actuellement les problèmes x et y comme prioritaires, c'est pourquoi nous avons adapté le traitement de telle ou telle manière ».

« Nous comptons aussi sur vos observations et vous encourageons à nous faire part de tout problème/changement que vous constateriez. Dans tous les cas, nous sommes équipés pour réagir immédiatement en cas de souffrance ».

« Nous vous recommandons également d'informer le reste de la famille. Si vous ou d'autres membres de votre famille le désirez, nous vous proposons volontiers de rester le jour et la nuit ». « Nous serions heureux de connaître ce qui est important dans votre culture ou votre religion par rapport à la mort, pour pouvoir adapter notre comportement en conséquence ». « L'aumônerie vous propose des discussions, un réconfort et un soutien lors des adieux et des rituels ».

3.2 Informations complémentaires / recommandations

3.2.1 Vérification des mesures médicales et des soins apportés jusqu'alors

Mesures au niveau des médicaments et du diagnostic

Tout médicament sans influence sur les symptômes est supprimé, p. ex. les antiagrégants plaquettaires (aspirine, Plavix ou autres), les statines, les antihypertenseurs, les suppléments (potassium, calcium, vitamines, etc.). Cette mesure s'applique en général plusieurs semaines avant la phase terminale.

Les contrôles de routine sans conséquences sont interrompus (tension artérielle, pouls, saturation en oxygène, glycémie, poids).

Si elles n'ont plus de conséquences thérapeutiques, les mesures diagnostiques prévues sont suspendues.

Mesures de prolongation de la vie

Toute mesure visant à prolonger la vie (p. ex. antibiotiques, transfusions sanguines, anticoagulants [thérapeutiques ou prophylactiques], alimentation) est interrompue si elle ne contribue pas à atténuer les symptômes et à améliorer la qualité de vie.

Il faut également prendre une décision quant à l'éventuelle désactivation d'un Défibrillateur automatique implantable (DAI).

Soins et mesures thérapeutiques

Les soins et les mesures thérapeutiques doivent répondre aux besoins immédiats (p. ex. hygiène corporelle, simplifier les changements de pansement compliqués, réduire ou cesser les procédures douloureuses).

3.2.2 Planification anticipée de mesures

Recommandations thérapeutiques

Les mesures thérapeutiques visant à soulager les cinq principaux symptômes de la phase terminale (douleur, agitation, râles, nausée/vomissements, étouffement) doivent toujours être adaptées. Les recommandations fournies en annexe sont fondées sur des expériences internationales.

Dans certaines situations médicales, un médicament de réserve adapté au patient peut s'avérer nécessaire, p. ex. en cas de crise d'épilepsie (cf. annexe, recommandations thérapeutiques).

Sédation palliative

Si les mesures n'ont plus d'effet sur les symptômes, il est possible de prescrire une sédation palliative (cf. annexe). La modification de l'état de conscience induite par la sédation palliative fait partie du processus de mort, même si la durée de cette phase est variable selon les cas. Si la souffrance du patient est devenue insupportable parce qu'aucune autre mesure n'atténue plus les symptômes, on peut proposer

une sédation palliative. La décision est prise conjointement entre la personne concernée, evt. ses proches et avec l'équipe multi-professionnelle. En plus, il est recommandé de faire appel à une équipe de soins palliatifs spécialisés.

3.2.3 Adaptation des voies d'administration des médicaments

Voie d'administration

Si une administration orale et/ou rectale ou transdermique n'est plus possible, l'équipe responsable doit alors opter pour la voie sous-cutanée (s.c.) ou veineuse, sans perdre de vue le risque de surcharge du volume intravasculaire (cf. annexe, recommandations de Bigorio 2009).

Utilisation « hors indication » („Off label use“)

La plupart des médicaments en fin de vie peuvent être administrés par voie sous-cutanée. À cet égard, il convient de relever que bon nombre de ces substances sont utilisées d'une façon non conforme aux instructions du fabricant, ce qui ne pose pas de problème au vu des expériences et des pratiques internationales (cf. annexe, recommandation de Bigorio 2012).

3.2.4 Mesures relatives aux besoins socioculturels, psychologiques et spirituels / religieux

Infrastructure

Les infrastructures nécessaires doivent être disponibles (par ex. lit de soins à commande électrique et autres installations pour la maison / lits d'appoint pour les proches / transfert en chambre individuelle / assurer le ravitaillement des proches / etc.).

L'environnement de la personne en fin de vie doit être aménagé de manière aussi agréable et personnelle que possible.

Bénévoles

En cas de besoin, il est possible de faire appel à des bénévoles. Il/elle peut par exemple contribuer à réduire l'angoisse et le stress chez le patient, voire chez ses proches.

Service social / Case and Care Management

En cas de besoin d'aide pour des questions spécifiques (p. ex. pour rédiger un testament d'urgence, assurer la garde des enfants, rentrer à la maison pour mourir, retourner dans son pays d'origine, etc.), il faut faire appel à des professionnels suffisamment tôt.

Soutien psychologique

Proposer un soutien psychologique pour les interventions de crise, en cas d'agonie prolongée, ou prévoir des services de soutien pour la période de deuil, en particulier s'il y a un risque accru de deuil complexe.

Soutien spirituel

Offrir un soutien spirituel conformément aux explications en phase 2. Inclure éventuellement une assistance spirituelle dans les situations d'urgence (p. ex. onction des malades, interventions de crise, baptême, mariage). À cet effet, il est conseillé d'établir une liste de contacts.

Il existe des outils de sensibilisation aux particularités culturelles et religieuses (cf. annexe, Guide des soins palliatifs du médecin vaudois).

3.2.5 Communication, instructions et conseils

Communication

L'équipe d'encadrement est tenue de veiller à ce que tous les professionnels impliqués soient informés de toute modification de la situation et des mesures prises.

Les mesures prévues sont expliquées et discutées avec le patient et ses proches. Penser à recourir à un interprète si nécessaire.

Instructions

Les proches sont encouragés à exécuter certains gestes sur le/la malade. Ils recevront les instructions nécessaires par les professionnels.

Conseils

Il est important d'offrir des conseils appropriés au patient et à ses proches lors de prises de décisions relatives aux mesures prévues et à l'accompagnement en fin de vie.

Équipe soignante élargie

Les personnes faisant partie de l'équipe soignante au sens large, mais qui ne sont plus régulièrement impliquées dans la prise en charge du patient (p. ex. un service médical à domicile, une aumônerie locale, l'équipe de soins d'un EMS, un médecin spécialiste, une organisation de soins à domicile, etc.) devraient être informées de la situation du patient au cas où elles seraient en contact avec sa famille.

3.3 Annexe Phase 3

Les urgences et les dernières heures à domicile. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois no 6/2008.

<https://www.svmed.ch/svm/wp-content/uploads/2019/10/gsp-6-2008-urgences-et-dernic3a8res-heures-c3a0-domicile.pdf>

Hydratation dans l'accompagnement en soins palliatifs, Bigorio 2009: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2009_Hydratation_fr.pdf

Particularités de la pharmacothérapie dans le cadre des soins palliatifs, Bigorio 2012 (Indications off label – Applications off label) :

https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2012_FR_LW.pdf

S3- Directives de médecine palliative, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (en allemand) :

https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_1_bigorio_2008_Spiritualite.pdf

La spiritualité en soins palliatifs. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois no 5/2008

<https://www.svmed.ch/svm/wp-content/uploads/2019/10/gsp-5-2008-spiritualitc3a9.pdf>

Soins palliatifs adaptés à la sensibilité des populations migrantes ; OFSP, 2015

[Check-list : Soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes – Questions aux proches](#)

Check-list : Soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes – Questions aux patients

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategie/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/mitgrationsensitive-palliative-care.html>

Recommandations « Sédation palliative ». Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse. Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs (Bigorio)

https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_4_bigorio_2005_Sedation_fr._pdf.pdf

European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, Cherny, N. & Radbruch, L. 2010 (en anglais) :

https://soins-palliatifs-vaud.ch/sites/default/files/documentation/European%20Association%20for%20Palliative%20Care%20%28EAPC%29%20recommended%20framework%20for%20the%20use%20of%20sedation%20in%20palliative%20care_PMJ_Cherny_et_al.pdf

https://www.palliativevaud.ch/sites/default/files/documentation/EAPCframework_sedation.pdf

4. ÉVALUATION DU PROCESSUS

4.1 Résumé

L'évaluation du processus vise à observer dans son ensemble les aspects médicaux et infirmiers, psychosociaux et spirituels. L'objectif de cette démarche est de garantir une fin de vie aussi rassurante et paisible que possible pour toutes les personnes impliquées, tout en sachant que l'approche de la mort peut inspirer, outre des sentiments tels que la gratitude et la chaleur humaine, une foule d'émotions négatives telles que le désespoir, la révolte, l'agressivité ou, simplement, une tristesse insupportable. Cela est particulièrement fréquent lors d'un décès inattendu.

Évaluation du processus

- L'équipe interdisciplinaire contrôle régulièrement l'efficacité des mesures mises en place en phase 3 (en général tous les jours) et procède si nécessaire à des ajustements.
- Chaque jour, l'équipe soignante évalue la situation dans son ensemble :
 - Évaluation des problèmes du moment
 - Réévaluation pour déterminer s'il s'agit ou non de la phase terminale
 - Évaluation des nouveaux facteurs de stress éventuels et, le cas échéant, définition de nouvelles priorités
 - Prise en compte de l'évaluation des proches
- Demander régulièrement aux proches s'ils ont besoin de se retirer ou que quelqu'un d'autre prenne le relais.
- Évaluer si toutes les personnes importantes de la famille et de l'équipe sont intégrées.
- Évaluer si l'aide de professionnels en soins palliatifs spécialisés est nécessaire.

Communication

Il importe de bien informer les proches de ce qui est normal au moment du décès. Il est nécessaire d'expliquer les phénomènes susceptibles d'inquiéter davantage les personnes accompagnantes que la personne mourante : par ex. respiration / sécheresse buccale et râles, lorsqu'il y a déjà une modification ou une perte de conscience ; une absence de selles pendant plusieurs jours ; un manque d'envie de boire, etc. (cf. annexe, brochure à l'intention des proches concernant les changements en fin de vie).

Aide à la communication avec les proches : « Comment trouvez-vous votre femme/mari/etc. aujourd'hui ? Comment allez-vous-même ? De quoi avez-vous besoin ? Avez-vous des questions concernant le traitement ? Pensez-vous qu'elle/il souffre ? Si oui, de quoi ? (cf. communication sur les phénomènes normaux à l'approche de la mort). Selon vous, que devrions-nous surveiller/faire de plus pour la/le soulager ? Vous sentez-vous suffisamment soutenu-e ? Avez-vous des questions que nous devrions aborder ensemble (et avec qui) ? »

4.2 Informations complémentaires / recommandations

Les questions ouvertes et certains critères sont utiles à l'évaluation du processus.

4.2.1 Qui évalue l'état de la personne mourante ?

Ce sont en premier lieu les personnes en fin de vie elles-mêmes qui fournissent une indication, verbale ou non, sur leur état. Mais chaque personne impliquée dans son encadrement quotidien (proches, bénévoles, professionnels) peut bien entendu exprimer son opinion sur la question.

4.2.2 A quel moment procède-t-on à une évaluation

Régulièrement. Cet intervalle varie en fonction de l'environnement de prise en charge (soins à domicile / soins de longue durée / soins intensifs). C'est pourquoi il est important pour l'équipe de définir la fréquence des évaluations. Il faudrait aller voir le patient au moins une fois toutes les heures afin de pouvoir réagir immédiatement en cas de changements. L'idéal est de pouvoir compter sur une présence constante au chevet du patient, assurée par des proches, des amis et des bénévoles, qui peuvent à leur tour faire appel aux professionnels à tout moment.

4.2.3 Que faut-il évaluer ?

Il faut évaluer l'efficacité des mesures définies en phase 3 pour atténuer les symptômes (p. ex. en cas de douleurs, essoufflement, angoisse) et accroître le bien-être du patient ; le cas échéant, les adapter. Une place particulière doit être accordée au soutien psychique et spirituel.

Évaluation des mesures médicales, thérapeutiques et de soins

Exemples :

- Contrôle de l'efficacité des médicaments de base et des médicaments de réserve.
- Installation dans une position facilitant la respiration.
- La personne en fin de vie ne ressent pas de douleurs ou ses douleurs sont supportables.
- Le patient élimine et ne souffre pas d'une rétention urinaire.
- La muqueuse buccale et les lèvres sont humides.
- Tout nouveau symptôme pénible est identifié, communiqué et pris en compte dans les interventions (p. ex. positionnement sur le côté, réduction/arrêt de l'hydratation artificielle en cas de rôle agonique).
- etc.

Évaluation des mesures d'accompagnement

Exemples :

- La personne agonisante a moins peur si quelqu'un se trouve constamment à son chevet, surtout la nuit.
- Les entretiens (par ex. avec l'aumônerie) aident à calmer l'agitation interne.
- etc.

Évaluation des soins et de l'accompagnement assurés par les proches

Exemples :

- Les proches se sentent en confiance pour s'occuper du patient à la maison.
- Ils disposent de numéros d'urgence et de coordonnées utiles.
- Les proches ont suffisamment de ressources psychique et physique pour soigner et accompagner la personne dans les derniers moments de sa vie.
- etc.

Évaluation de l'aménagement de l'environnement

Exemples :

- La famille dispose de suffisamment d'intimité et de calme.
- Les infrastructures nécessaires sont disponibles (lit pliable / boissons, etc.).
- L'environnement du patient est agréable et personnalisé.
- etc.

Évaluation de la charge pour l'équipe

Exemples :

- L'équipe est sûre de disposer des compétences nécessaires.
- L'équipe de soins palliatifs spécialisés (qui connaît la situation) se tient prête à intervenir / est impliquée.
- etc.

Estimation de la « proximité » de la mort

Exemples :

- Respiration agonale
- Conscience altérée
- Voir tableau 1 en annexe de la phase 1
- etc.

Évaluation pour déterminer s'il s'agit bien de la phase terminale

Attention : Si certains éléments indiquent qu'il ne s'agit pas de la phase terminale (amélioration de l'état de conscience, de la respiration, prise de contact avec son environnement, envie de boire / manger), il faut discuter de la marche à suivre au sein de l'équipe et avec les proches. Il est recommandé de procéder par étapes et de manière structurée dans le temps (évaluation toutes les 24 heures), en évitant par exemple une reprise complète des médicaments précédents, car ils pourraient avoir contribué à la dégradation de l'état de santé. La mesure la plus fréquente consiste à administrer du liquide par voie orale ou sous-cutanée jusqu'à l'évaluation suivante.

4.2.4 Comment peut-on évaluer le processus ?

Observation

Une observation complète, faisant appel à tous les sens, constitue la base de la prise en charge des personnes en fin de vie qui ne peuvent plus s'exprimer. Cela comprend des manifestations très variées : contractions du visage ou des mains, pouls et respiration rapides, agitation / crampes, tremblements, sueur, regard terrifié, gémissements, voire ventre dur ou vessie pleine.

Communication

Grâce à des questions simples, auxquelles on peut répondre par oui ou par non (ou par des mouvements de la tête ou des pouces levés ou baissés), il est encore possible d'assurer une évaluation minimale de l'état du patient pendant relativement longtemps. Les offres de prières ou de chansons reçoivent par exemple souvent une réponse non-verbale.

4.3 Annexe Phase 4:

Brochure : Accompagnement des personnes en fin de vie guide pour les proches et bénévoles :
<https://www.palliative.ch/fr/offres/documentation/>

5. DÉCÈS ET ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ENDEUILLÉES

5.1 Résumé

Plus on travaille sur la communication, la connaissance et la confiance mutuelles et la préparation au décès durant la phase terminale (ou avant), mieux on parvient à réduire le stress qui touche toutes les personnes impliquées à la survenue du décès et immédiatement après. Pour toutes les personnes concernées, le début de cette phase représente encore un défi, qui exige de faire preuve d'authenticité et d'empathie mutuelles.

Il importe de :

- **Procéder calmement et par étapes. Ne pas essayer de tout faire à la fois.**
- **Laisser du temps et de l'espace pour les adieux (proches et équipe).**
- **Discuter du suivi et, en cas de besoin, encadrement supplémentaire des proches.**

Le/la patient-e est décédé-e

- Décider au sein de l'équipe qui annonce le décès.
- Désigner si possible une personne qui a une bonne relation avec les proches. Il convient de respecter les particularités culturelles et/ou religieuses.
- Prodiguer les premiers soins au défunt et aménager l'environnement de sorte que la famille puisse vivre les premiers moments de séparation dans un cadre apaisé (le retrait de l'équipe médicale et des perfusions est soumis aux directives de chaque institution).
- Proposer aux proches un soutien spirituel et l'organisation de rituels d'adieu au défunt. La pratique de gestes religieux particuliers (p. ex. ablutions) doit être convenue de préférence avant le décès.

Constat du décès et informations importantes fournies par les services médicaux

- Procéder au constat de décès par un médecin.
- Fournir les informations concernant le décès p. ex. cause de la mort, facteurs de stress au moment de la mort.
- Aborder les questions de l'autopsie et du don d'organes, si cela n'a pas été fait préalablement.
- Informer tout autre professionnel impliqué, par ex. médecin de famille.

Préparation de la personne décédée

- Informer la famille de la démarche à suivre (habillement du défunt, planification de rituels, temps pour les adieux, visites supplémentaires, etc.).
- Demander aux proches s'ils souhaitent participer à la toilette du défunt.
- Fournir des Informations concernant les démarches administratives et concernant les entreprises de pompes funèbres.

Possibilités de soutien pour les personnes en deuil et l'équipe

- Disposer d'informations orales et écrites sur les procédures administratives et les entreprises de pompes funèbres.
- Proposer de reprendre contact et de discuter avec l'équipe soignante.
- Définir l'accompagnement dans le deuil des proches du défunt.

- Discuter des circonstances du décès au sein de l'équipe soignante et, en cas de besoin, organisation d'un rituel d'adieu ou d'un suivi pour l'équipe.

Outils de communication : **Condoléances**

« J'ai le regret de devoir vous annoncer que votre père, M. XY, est décédé dans la nuit. Je tiens à vous présenter nos plus sincères condoléances. »

« Je dois vous communiquer une triste nouvelle : pouvons-nous en parler maintenant ou souhaitez-vous d'abord vous rendre dans un endroit calme ? »

Informations

« Souhaitez-vous obtenir davantage d'informations ? »

« Avez-vous des questions concernant la cause du décès ? Souhaitez-vous que nous pratiquions une autopsie pour y répondre ? » ou « Nous ignorons malheureusement si votre parent-e avait exprimé des souhaits ou pris des décisions concernant une éventuelle autopsie ou le don d'organes. Auriez-vous plus d'informations à ce sujet ? »

Accompagnement

« De quoi avez-vous besoin maintenant et comment pouvons-nous rester en contact ? » (p. ex. convenir de visites, proposer un entretien plus tard, etc.). « Souhaitez-vous célébrer avec l'aumônerie une cérémonie d'adieu (levée du corps) ? ».

5.2 Informations complémentaires / recommandations

5.2.1 La personne décédée

Actes médicaux

Le constat officiel du décès fait l'objet de règlements institutionnels (selon la situation ; cette étape peut attendre jusqu'au matin suivant).

Dans le cas de mort naturelle et attendue, les appareils médicaux peuvent être retirés sans attendre (conformément toutefois aux directives de chaque institution)

Préparation et exposition du défunt

La préparation et l'exposition de la dépouille dépendent des souhaits de la personne décédée et de son entourage, ainsi que des moyens des institutions impliquées. Il convient ici encore de respecter les actes rituels religieux pratiqués par la famille elle-même ou par des représentants religieux.

5.2.2 Démarches administratives et logistique

Démarches administratives au niveau de l'institution

Chaque institution dispose de sa propre réglementation en ce qui concerne les procédures et les obligations à remplir après le décès.

Démarches administratives à la charge des proches

Il est judicieux de fournir aux proches des documents comportant une liste des démarches administratives à entreprendre, de leur indiquer dans quelle commune ils doivent s'annoncer et où ils peuvent solliciter de l'aide pour la suite de la procédure.

5.2.3 Soutien des proches en deuil

Soutien général aux personnes endeuillées

La plupart des proches parviennent à gérer le deuil et la séparation, et savent également où ils peuvent demander le soutien nécessaire. Le fait de pouvoir parler avec l'équipe de leur vécu peut leur être bénéfique. Les membres de l'équipe soignante manifestent l'estime qu'ils portaient au défunt, alors que les proches expriment leur gratitude pour la présence / l'encadrement dont ils ont bénéficié. Ce respect peut être marqué par l'envoi ultérieur d'une carte de condoléances.

Deuil complexe

Les personnes qui ont de grandes difficultés avec la séparation et la mort et présentent un risque de deuil complexe devraient pouvoir compter sur un soutien professionnel. À cet effet, il est judicieux de leur transmettre les coordonnées de professionnels compétents.

5.2.4 Prise en charge des autres patients/résidents

En cas de besoin, l'équipe soignante accompagne également les autres patients / résidents en deuil par des conversations discussions ou des rituels d'adieu.

5.2.5 Gérer les adieux et le deuil au sein d'une équipe multi-professionnelle

Il est important pour le personnel soignant de pouvoir faire ses adieux d'une façon ou d'une autre, et ainsi de pouvoir clore de manière positive des situations difficiles (notamment pour prévenir l'épuisement professionnel). Il se peut également que le personnel de restauration, ou même administratif ressente le besoin de dire au revoir ou d'évoquer ses expériences.

Dans ce domaine, les institutions offrent différentes possibilités :

- Rituels d'adieu au sein de l'équipe multiprofessionnelle (se souvenir du défunt)
- Réflexion sur le vécu générale au sein des intervenants
- Débriefing (par ex. en cas de décès traumatisant) avec une personne interne ou externe (supervision).

5.2.6 Gérer les adieux en tant qu'institution

Selon leurs moyens, les institutions proposent des activités et des rituels d'adieu et de deuil. Il importe d'aborder ces questions avec la plus grande sensibilité. Les personnes décédées ne s'oublient pas facilement, c'est pourquoi il faut reconnaître que les périodes de deuil peuvent être difficiles à vivre pour chacun.

Voici quelques idées pour mieux les affronter :

- Instaurer des Cafés deuil, à savoir des rencontres et un échange d'expériences avec d'autres personnes affectées par un deuil (cf. annexe)
- Mettre à disposition des brochures sur le deuil avec des mots réconfortants et les coordonnées de services professionnels compétents (cf. annexe)
- Proposer dans les mois qui suivent des entretiens avec l'aumônerie au sujet de travail de deuil
- Commémorer de l'anniversaire pour les proches et les professionnels impliqués.
- Etc.

5.3 Annexe Phase 5

Brochures et liens utiles sur le deuil :

Astram : Guide pratique "Accompagner l'enfant en deuil" <https://www.astrame.ch/documents/deuil.html>

L'association le deuil : <https://www.vivresondeuil-suisse.ch/activites/>

Service de la santé publique de Neuchâtel : Deuil en période de coronavirus : https://gar-donslecap-covid19.ch/media/filer_public/95/ce/95ce2d69-3b5c-4678-8676-e73da1c653ce/brochure_deuil_version_pdf.pdf

Quelqu'un que j'aime va mourir.
palliative vaud : info@palliativevaud.ch
https://www.palliativevaud.ch/sites/default/files/documenta-tion/Quelqu%27un%20que%20j%27aime%20va%20mourir_site_1.pdf

6. BIBLIOGRAPHIE

Baumann, C. (2011). Krankheit & Tod in den Religionen. Bâle: Inforel.

Benner, P., & Tanner, C. (1987). How expert nurses use intuition. *American Journal of Nursing*, p. 23–34.

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Palliative Care*, 7, p. 6–9.

Domeisen Benedetti, F., Ostgathe, C., Clark, J., Costantini, M., Daud, M. L., Grossenbacher-Gschwend, B., Eychmüller, S. (2012). International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. (Springer, Hrsg.) *Support Care Cancer*.

Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (2011). *Care of the Dying. A PATHWAY TO EXCELLENCE*. Oxford: University Press.

Ellershaw, J., Murphy, D., Fürst, C. J., Abbott, R., & Wilkinson, S. (2015). *The International Programme for Best Care for the Dying Person 10 Step Implementation Model*. Liverpool: The Marie Curie Palliative Care Institute.

Eychmüller, S., Tamchès, E. (2016). *Essentiel de médecine palliative*. Hoegrefe

Herausgeber: Steffen Eychmüller, .

Grünig, A. (2014). *Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care*. Berne : OFAS und CDS.

Morello, R., Jean, A., & Alix, M. (1998). L'ECPA: une échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes. *InfoKara*, 51, p. 22–29.

Wagner, B. (2013). *Komplizierte Trauer*. Berlin Heidelberg: Springer.

Nul n'a le pouvoir
de choisir un jour le
moment de quitter
les hommes, ses
habitudes, sa
propre personne.
Soudain, il faut s'en
accommoder, sup-
porter cette sépara-
tion, cette douleur
causée par la mort,
s'effondrer pour
mieux se redresser

Margot Bickel

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Direction:

Steffen Eychmüller,
Barbara Grossenbacher-Gschwend

Responsables de la rédaction :

Steffen Eychmüller,
Barbara Grossenbacher-Gschwend, Isabelle Weibel

Équipe rédactionnelle

Marion Baumann, Daniel Büche, Barbara Bucher, Priska Bützberger, Claudia El Bed-Herzog, Markus Feuz, Anita Fischer, Katja Fischer, Tanja Fusi-Schmidhuser, Gerhard Gerster, Helga Horstmann, Manuel Jungi, Annemarie Kluser, Roland Kunz, Monika Lopez, Markus Minder, Maya Monteverde, Sophie Pautex, Elisabeth Rebmann, Horst Rettke, Silvia Richner, Esther Schmidlin, Ramona Steiner, Franziska Trueb, Karin Tschanz, Christoph von Dach, Isabelle Weibel

Rédaction version français :

François Perrochet & Esther Schmidlin,
mars 2020

Membres du comité de réflexion :

Esther Baier, proche soignante
Valentin Baumann, médecin assistant
Franz Eigenmann, oncologue
Waltraud Frassl-Kew, psychiatre, KZU
Regula Gasser, théologienne, psychologue,
infirmière
Rosa Grunder, infirmière
Doris Henz, proche
Pascal Mösli, aumônier Susan Schell, bénévole
Susanne Schneeberger, théologienne et aumônière
Michaela Signer, médecin de famille
Margarita Süess, infirmière
Lisa Tralci, directrice du service Hospiz-Dienst
de Saint-Gallen