Zeitschrift: Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2015)

Heft: 4

Rubrik: Dossier "Transitions"

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 08.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

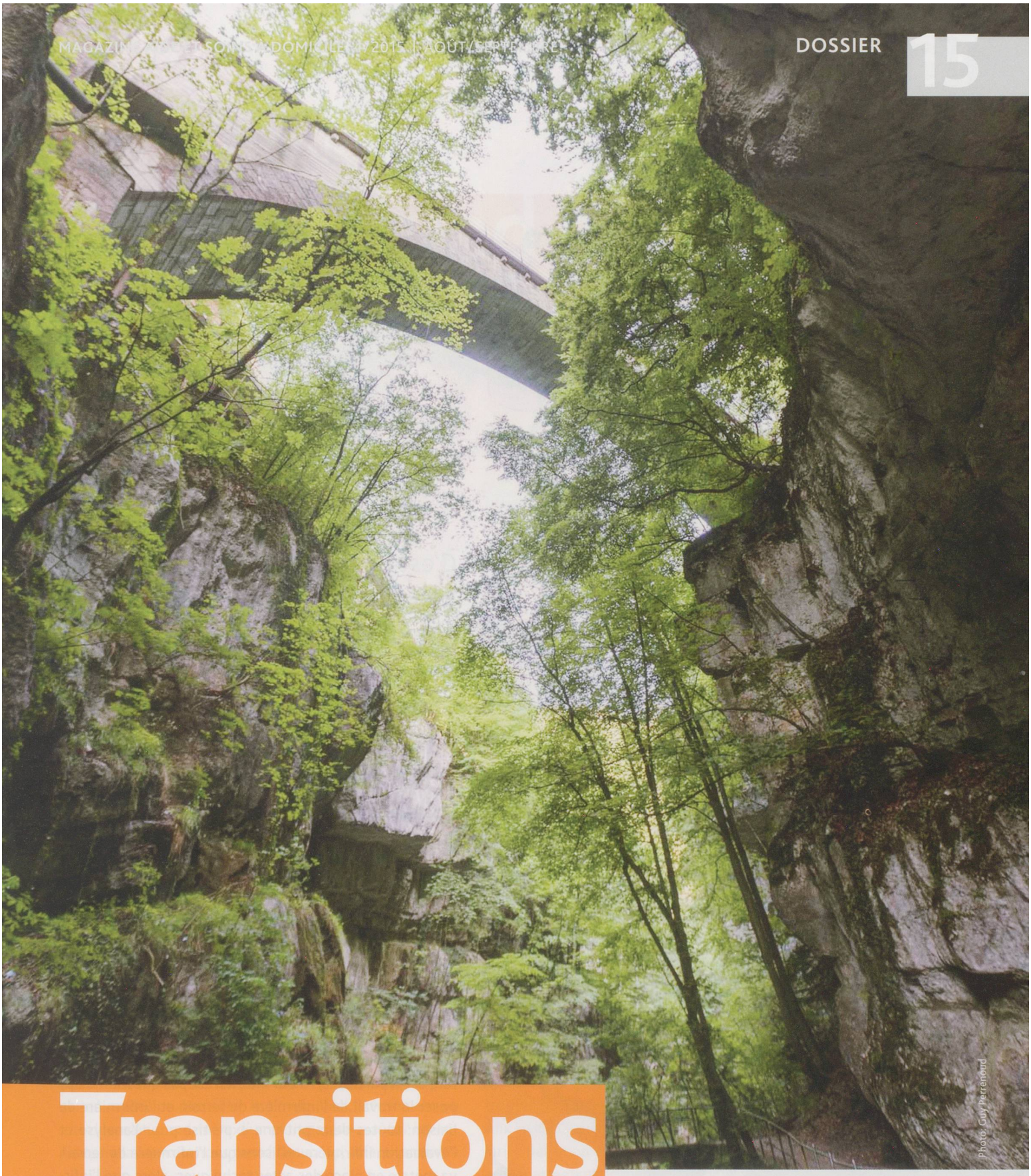

Photo: Guy Perron

Transitions

La vie est faite de transitions. On pourrait même dire, comme Héraclite d'Ephèse, que «rien n'est permanent, sauf le changement.» Créer des passerelles, jeter des ponts pour soutenir les personnes qui vivent ces transitions fait donc partie de la mission des soins. Pourtant, ce soutien semble encore manquer singulièrement de structures et de systématique.

«Je suis une bouffée d'oxygène!»

C'est un peu l'infirmière qu'on imagine lorsqu'on est enfant: un grand sourire franc et rassurant, une voix douce, presque chantante, la blouse blanche immaculée … De fait, son rôle est de veiller au bien-être des clients imad hospitalisés aux HUG et d'assurer un lien harmonieux avec leur domicile: Marie-Claire Gaydou est «infirmière de liaison».

Quand elle est avec vous, Marie-Claire Gaydou est vraiment là. Et quand elle se mêle de vos affaires, c'est uniquement pour la bonne cause. Par son tact, son savoir-faire, son attention, elle en impose… sans s'imposer. En quoi son rôle est-il particulier? Pour elle, il n'est pas question d'opposer le travail de l'infirmière de terrain et l'infirmière de liaison: toutes deux ont une expertise pour l'analyse et l'évaluation infirmière. «Disons que l'infirmière de terrain va mettre en place des actes techniques, alors que l'infirmière de liaison va proposer à sa collègue ‹du dehors› la meilleure prise en soin à domicile.»

Et elle est bien placée pour en parler. Depuis son diplôme d'Etat en 1984, Marie-Claire Gaydou a voulu «goûter à tout» et a exercé le métier sous de multiples formes: à domicile en tant qu'infirmière libérale (indépendante) en France pendant une quinzaine d'années, puis dans le canton de Genève, comme employée de l'institution FSASD* (3 ans), et enfin aux HUG, en qualité d'infirmière de liaison imad, depuis 2000.

Photos: Cathy Dubois

«Je suis la porte-parole des clients hospitalisés.»

Lorsqu'elle est arrivée en Suisse, c'était pour travailler sur le terrain dans une antenne de maintien à domicile proposant une consultation pédiatrique. Cette orientation lui a permis d'obtenir le premier poste d'infirmière de liaison en pédiatrie offert dans le Canton. En 2013, elle a choisi de passer en médecine. Peut-être le timing idéal, au moment où elle devenait grand-mère d'un petit garçon… «Voir les enfants malades, cela nous prend beaucoup, affectivement.»

L'hôpital comme à la maison

Quelque soit le secteur hospitalier, le travail de l'infirmière de liaison est une nouvelle surprise chaque matin. Les appels peuvent pleuvoir. Après avoir pris en compte les impératifs ou spécificités du domicile, la demande du médecin, la demande du patient et de sa famille, Marie-Claire Gaydou se fait une idée assez claire de ce qui est bon pour le patient. Elle peut alors donner un avis consultatif sur la suite. «Travailler dans la continuité de la prise en soins hospitalière, c'est essentiel!»

Serait-ce même un privilège, une faveur que l'on peut trouver seulement dans certains hôpitaux? Sans doute. Aux HUG, l'équipe d'infirmiers et infirmières de liaison salariés par imad est actuellement déployée aux urgences, au Département de médecine, comme Marie-Claire, ou en chirurgie. On en trouve également à l'hôpital de gériatrie, à l'hôpital des enfants et à la maternité. Avant de devenir une équipe à part entière, le dispositif avait commencé modestement en 1998, avec des noyaux satellite. Depuis quatre ans, il fonctionne à plein régime, avec 21 postes, de 60% à 100%.

(*) ancien nom de l'imad

«La continuité des soins, cela va dans un sens comme dans l'autre!»

La liaison: un échange d'informations

Prenons l'exemple d'une dame de 72 ans qui fait une pneumonie et se trouve hospitalisée. Dès son entrée, la patiente a été repérée comme cliente imad dans le système informatique des HUG: Marie-Claire a vu son nom apparaître en rouge souligné sur la liste qu'elle consulte chaque matin. A partir du dossier de soins à domicile de cette cliente, accessible par le système de gestion des données imad, elle comprend que cette dame risque de rester plus longtemps que d'ordinaire, peut-être une dizaine de jours, en raison de son diabète. Ces informations permettent de gagner du temps et de mieux anticiper. L'infirmière de liaison entre alors en contact avec l'équipe pluridisciplinaire dont elle fait partie et déclenche une série d'échanges «métier»: quels médicaments, quels repas, etc. Elle parle avec le médecin des HUG, l'assistante sociale, l'infirmière du service... et prépare déjà la transition, en contact avec l'équipe des soins aigus (hospitalisation à domicile) de l'imad. Finalement, il est proposé à la cliente de poursuivre à la maison le traitement antibiotique qui lui est administré par voie intraveineuse à l'hôpital. Accessoirement, pour le jour de son retour à la maison, il s'agira aussi de redonner sa place à cette cliente dans le planning de soins à domicile. Mais ceci est du ressort des collègues du pôle «gestion d'équipe», au-dehors. Marie-Claire Gaydou, quant à elle, sera certainement déjà penchée sur son listing, en train de s'intéresser à un nouveau nom souligné en rouge...

«Je prends en compte une famille entière»

On l'aura deviné: le côté relationnel est ici primordial. Marie-Claire Gaydou adore son travail et se considère véritablement comme la porte-parole des patients. «L'hôpital n'est pas un contexte facile: on y est plus vulnérable. L'idéal est que les patients ne sentent pas trop la cassure: nous essayons donc de faire en sorte que les choses se passent ici au même rythme qu'à la maison. Par exemple, on sait que tel jour, la patiente devait recevoir une injection de vitamine B12. Et voilà... La continuité dans les soins, cela va dans un sens comme dans l'autre!» explique-t-elle avec douceur. Elle raconte que les personnes âgées sont souvent très inquiètes à leur arrivée à l'hôpital, et se préoccupent de tout ce qu'elles ont laissé derrière elles: la livraison des repas, le sort de leur chat, etc. Marie-Claire se fait alors médiatrice, interprète, confidente.

«Je suis la bouffée d'oxygène qui remet le patient dans son chez-soi! J'aime représenter cela auprès des gens.» Sur le plan pratique, vis à vis des médecins, cela implique de faire passer des messages. «Par rapport à ce qu'on peut apporter à l'autre, avec ses envies, son caractère, il faut arriver à emboîter les choses pour arriver à un consensus.»

Jugement clinique, diplomatie, sens de la négociation... c'est aussi l'expérience de vie qui permet d'atteindre ce but. Marie-Claire Gaydou a la sagesse de ceux qui savent se ressourcer dans la nature. Fervente amatrice de champignons, cette fière habitante d'Annecy-le-Vieux profite de ses congés (elle travaille à 80%) pour aller ramasser des cèpes et des chanterelles tout près de chez elle, au Mont Veyrier. «Le mercredi, ce n'est pas comme le dimanche: il y en a encore!» dit-elle malicieusement.

Nicole Dana-Classen

«Une mission fondamentale»

De l'hôpital aux soins à domicile, de la maison à l'EMS, de l'EMS à l'hôpital ... Selon la scientifique Heidi Petry, ces moments de transition doivent faire l'objet d'un soutien faisant partie intégrante des soins, mais qui n'est pas encore assez systématique.

Magazine ASD: Madame Petry, vous plaidez pour une prise en charge continue dans le domaine de la santé. De quoi s'agit-il?
Heidi Petry: de la cohérence des soins sur une certaine durée et partant du point de vue du patient et de son entourage. Les différents prestataires qui interviennent doivent tous disposer des informations nécessaires au sujet du patient, et le flux de ces infos doit permettre de bien coordonner les actions. En particulier depuis que les hôpitaux laissent les gens rentrer chez eux plus rapidement.

Pouvez-vous nous donner un exemple?
Admettons qu'un homme âgé soit hospitalisé pour un problème de santé. Il voudrait ensuite rentrer chez lui, mais doit apprendre à vivre avec des restrictions désormais chroniques et un niveau de santé diminué. Le premier stade, juste après le retour à la maison, est le plus délicat. Toutes sortes de questions se posent au patient et à ses proches. Ils ont bien reçu des instructions à l'hôpital, mais il n'en reste plus rien. C'est très important de leur apporter du soutien dans ces moments-là.

«Un ‹no man's land› entre deux lignes de démarcation.»

Pourquoi est-ce si important en particulier pour les seniors?
Souvent, les personnes âgées ne sont pas seulement atteintes d'une maladie chronique, mais de plusieurs. S'y ajoutent des limitations plus fonctionnelles, la péjoration d'une partie de la vue, de l'ouïe. Selon les conditions sociales dans lesquelles vivent ces seniors, cela devient compliqué et demande certains aménagements et accompagnements.

Que se passe-t-il lorsque les soins sont trop fragmentés et non continus?
Cette situation peut avoir des conséquences fâcheuses: des erreurs dans la prescription du traitement, une charge accrue pour les proches, des retours plus fréquents à l'hôpital...

Les gens souffrant de maladies chroniques sont en lien étroit avec le domaine de la santé et vont souvent chez le médecin. Leur vie est rythmée en alternance entre les périodes où la maladie se déroule normalement et les phases aiguës qui rendent une hospitalisation nécessaire. Ensuite, il y a normalement une période de réhabilitation ou des soins de transition, puis le retour à la maison et les soins à domicile. Si tout cela n'est pas bien coordonné, des problèmes peuvent survenir et après quelques semaines, il faut tout recommencer à zéro.

Avec quelles conséquences?
Les réhospitalisations fréquentes augmentent les coûts de la santé et représentent toujours un risque, surtout chez les personnes âgées. La prise en charge dans les établissements avec soins aigus est souvent moins adaptée à la situation complexe des personnes âgées qu'aux problématiques aiguës. Par exemple, si la mobilité n'est pas correctement entretenue à l'hôpital, cela peut avoir des conséquences regrettables. Il y a par ailleurs toujours un risque d'infections et de complications.

Comment évaluez-vous les procédures actuelles de sortie et de transition en Suisse?
Certaines initiatives montrent une bonne vision des choses: des hôpitaux qui ont introduit des planifications de sortie,

Biographie express

Heidi Petry est professeure en sciences infirmières à la Haute école de sciences appliquées (ZHAW) de Winterthur. Auparavant, elle travaillait comme professeure assistante à l'Université de Washington à Bothell, aux Etats-Unis. Dans les années 90, lorsqu'elle était infirmière diplômée et travaillait en gériatrie à l'hôpital de Waid à Zurich, elle avait déjà participé à un projet pilote dans le domaine des soins continus.

des organisations de soins à domicile qui se sont dotées d'équipes mobiles de liaison, des EMS qui améliorent leurs procédures d'admission, etc. Avec le nouveau financement des soins est apparue la catégorie des soins intermédiaires ou soins continus. La personne qui ne peut pas rentrer directement chez elle après l'hôpital entre dans un tel service. Mais l'ensemble manque de systématique. Pourtant, on le sait: une organisation bien maîtrisée des sorties d'hôpital a des résultats extrêmement positifs.

«Les réhospitalisations augmentent les coûts de la santé.»

Comment assurer les situations de transition?

Il existe aux Etats-Unis des modèles de «Transitional Care» qui se caractérisent par plusieurs interventions sur une longue durée. Ceci en considérant pratiquement dès l'admission du patient les risques possibles, les besoins supposés en soins et le suivi nécessaire. Cela permet notamment de travailler très tôt avec le patient à la préparation d'un retour harmonieux à la maison. Car il doit réapprendre à gérer lui-même son quotidien, malgré des restrictions à sa santé.

Quel rôle jouent ici les proches?

Un rôle primordial. Impliquer le patient et ses proches dans la planification des soins et le suivi est d'une importance décisive. Aux Etat-Unis, il existe des «Transition Coaches», soignants spécialement formés, pour assurer cet accompagnement. Ils maintiennent le contact pendant deux mois et sont à l'écoute, s'il y a des problèmes ou un besoin d'aide.

Les soins doivent donc prendre le lead?

Assurer les transitions et la continuité, ce sont des tâches fondamentales des soins. Il est scientifiquement prouvé que les modèles de transition pilotés par les soins sont les plus efficaces, et ce n'est pas pour rien: il s'agit d'une approche globale. De plus, nous travaillons selon des procédures, des méthodes de soins: il y a une systématique. Et nous parvenons généralement a tisser une bonne relation avec le patient et sa famille.

Qui paierait de tels «Transition Coaches» en Suisse?

Là, nous avons un problème. Les soins hospitaliers ne sont pas financés de la même manière que les soins à domicile et de longue durée. Si une infirmière hospitalière ramène un patient chez lui, cela ne peut pas être facturé. C'est la même chose si un collaborateur de l'aide et des soins à domicile se rend à l'hôpital pour voir un client et coordonner son retour à la maison – ce qui pourtant a du sens. J'ai parfois l'impression qu'il y a deux lignes de démarcation et rien au milieu.

Quel rôle jouent l'aide et les soins à domicile?

La branche du maintien à domicile forme avec les médecins la composante essentielle des soins ambulatoires. Avec la responsabilité par cas, elle va prendre un rôle encore plus considérable en termes d'accompagnement, de

conseil et de soutien. Car elle couvre tout le champ – de la prévention à l'intervention médicale ou thérapeutique, jusqu'au soins palliatifs. Elle connaît parfaitement les clients et leur entourage. Ce pourrait donc être le point de jonction au sein de tout un réseau de soins, entre le médecin de famille, l'hôpital, la pharmacie, avec un rôle de coordination.

Ce rôle est-il trop peu assumé?
Les conditions ne sont pas réunies pour que les soins à domicile puissent remplir ce rôle. Le système de santé suisse est fortement dominé par le corps médical. C'est le médecin qui a le pouvoir décisionnaire, alors que juridiquement, les métiers de soins ne relèvent encore que de l'assistance. Heureusement, des efforts sont menés actuellement au niveau parlementaire afin de définir exactement ce que sont les soins. En attendant, on sous-estime souvent ce que les soins apportent.

Qu'est-ce qui devrait changer pour réaliser une meilleure continuité des soins?
Il faudrait des nouvelles formes de soins intégrés dans lesquelles tous les prestataires, ambulatoires, stationnaires et de réhabilitation travaillent ensemble en visant un même résultat. Sinon, la transition continuera à dépendre d'initiatives individuelles. L'aide et les soins a domicile ont besoin de personnel et devraient examiner leurs propres structures afin de prévoir les aménagements nécessaires pour pouvoir faire face aux défis démographiques qui nous attendent. Il faut par ailleurs du personnel qualifié.

Comment cela?
Les infirmières qui terminent avec un Master, les Advanced Practice Nurses (APN), pourraient prendre un rôle important. Elles sont formées pour gérer des situations complexes. Dans les organisations avec mix de compétences au sein des équipes, les APN pourraient prendre la responsabilité des cas et la coordination pour des groupes de patients. Mais certains expriment des réserves à ce sujet.

Quelles réserves?
Il y a la crainte de la «Supernurse» et d'être soi-même dévalorisé. Ces appréhensions sont infondées, car les APN soutiennent les soignants dans leur travail et mettent également la main à la pâte. Chacun est employé selon son niveau de formation. Les médecins aussi devraient mieux accepter les APN, dans la mesure où ils ont reconnu qu'une collaboration était utile.

Que peuvent faire les organisations de soins à domicile dans les conditions cadre actuelles, même si elles ne sont pas optimales?
Il y a toujours une marge de manœuvre. Coordonner les procédures, impliquer les clients et les familles, les encourager à être responsables de leur santé, voilà des points qui s'avèrent déterminants mais sont souvent négligés. Aux soins intensifs, on n'en a pas le temps, et dans les soins à domicile, on est également limité. Mais il faudrait au moins essayer d'utiliser toute la marge dont on dispose. Etre créatif, oser. Même si parfois, cela suppose de franchir une limite.

Interview: Susanne Wenger

«Les soins à domicile pourraient prendre un rôle encore plus important en termes d'accompagnement, de conseil et de soutien.»

SOINS À DOMICILE: DU CŒUR À L'OUVRAGE

Le centre de compétence pour nos partenaires

Une collaboratrice de l'ASSASD au travail

Le vieillissement de la société et la volonté des seniors de rester chez eux le plus longtemps possible place les organisations d'aide et de soins à domicile face à un défi herculéen. Pour se mettre au service de toutes les générations, celles-ci investissent dans leur personnel et concluent des partenariats, notamment avec Cosanum, le logisticien suisse au service de la santé.

Anna fait chaque jour le même parcours. Infirmière de formation, elle effectue sa tournée en vélo électrique. Ce matin, il fait beau et elle profite de l'air frais du matin tout en songeant déjà à ses patients. Que va-t-il se passer? Qu'est-ce que la journée va bien lui réserver? Les tâches qu'elle doit accomplir ne sont pas toujours prévisibles. Pas de place pour la monotonie. Elle a déjà rendu visite à deux clientes. Son travail? Faire le ménage, changer les draps et préparer le déjeuner. Un bref salut, une petite plaisanterie et il faut déjà passer à autre chose. Louis, le patient suivant, la préoccupe car il est dépendant d'elle. Son état de santé se détériore de jour en jour. Elle doit donc prévoir plus de temps pour lui car aux soins de base qu'elle lui prodigue (soins corporels et bucco-dentaires, habillage et déshabillage et prise des médicaments) viennent se greffer d'autres tâches: contrôle de la pression artérielle, changement des bandages et traitement des plaies.

Un rôle d'interface

Les statistiques sont éloquentes: 579 organisations d'aide et de soins à domicile et 33 500 collaborateurs de toute la Suisse veillent au bien-être de 220 000 patients. Elles se chargent de missions d'appoint essentielles dans le domaine de la prise en charge médicale et des tâches ménagères et deviennent souvent des interlocuteurs privilégiés pour les clients.» Anna est tout à fait représentative des collaborateurs de ce secteur: «Notre contrat de prestations nous impose de nous déplacer partout, même dans des régions très reculées.» L'objectif principal de l'association est clair: «Nous encourageons le développement professionnel des prestations Spitex et défendons les intérêts des organisations d'aide et de soins à domicile de cette branche à but non lucratif auprès des milieux politiques, des partenaires et des assureurs à l'échelle nationale. Nous élaborons également des directives et des normes dans différents domaines (formation, qualité et communication) pour nos associations cantonales et leurs organisations de base.»

Une mission plus importante que jamais

L'évolution démographique, la complexité croissante des maladies, le raccourcissement global des séjours à l'hôpital et le maintien d'une offre de qualité sont autant de défis à relever. Dès à présent, quelque 90 000 patients sont âgés d'au moins 80 ans: «Et ce nombre est en constante augmentation. Les gens vivent plus longtemps et même à un âge avancé, ils souhaitent pouvoir rester autonomes», observe Isabel Küffer, responsable communication/marketing de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD). La complexification des pathologies – du point de vue tant social que médical – exige des compétences accrues de la part du personnel. «Les interventions des Spitex se révèlent de jour en jour plus difficiles.» Les collaborateurs faisant partie de la chaîne thérapeutique remplissent de surcroît un rôle d'interface de plus en plus central entre les clients et les hôpitaux, les médecins, les pharmaciens, les directeurs d'EMS et les assureurs maladie. «Il devient indispensable d'assumer des tâches de communication et de coordination.» Les cantons ayant par ailleurs plébiscité le système ambulatoire, les organisations d'aide et de soins à domicile sont plus importantes que jamais. «Il arrive qu'un traitement stationnaire renchérisse le coût des soins», précise Isabel Küffer. Pour assumer leur de-

AIDE ET SOINS A DOMICILE

Zone de réception de la marchandise au centre logistique à Schlieren

Entrepôt à étagères élevées, avec 6500 emplacements pour palettes

cosanum

Le logisticien au service de la santé.

Cosanum AG
Brandstrasse 28
8952 Schlieren

Tél. 043 433 66 00
info@cosanum.ch
cosanum.ch

voir de prise en charge, les Spitex sont tributaires de l'argent public. Au niveau de l'association faîtière, la collaboration avec des partenaires comme Cosanum, le logisticien suisse au service de la santé, permet non seulement à l'ASSASD de s'autofinancer mais représente également une valeur ajoutée pour les organisations Spitex qui interviennent sur le terrain.

Une large palette de prestations

«Nous travaillons avec certaines organisations Spitex depuis plusieurs décennies, nous connaissons donc parfaitement leurs besoins», révèle Bruno Schefer, directeur de Cosanum. Depuis mai 2015, le logisticien suisse a encore renforcé son partenariat avec l'association et parrainera l'ASSASD pour les trois années à venir. Cette situation réjouit beaucoup Bruno Schefer: «Nous ne doutons pas de l'efficacité du traitement ambulatoire. Aujourd'hui, les patients veulent être soignés chez eux jusqu'à un âge avancé», déclare-t-il. Et d'ajouter: «L'idée d'un partenariat avec l'association faîtière des organisations à but non lucratif était dans l'air depuis longtemps. Je ne considère pas Cosanum comme une entreprise exclusivement commerciale vendant des consommables, mais plutôt comme un prestataire au service des clients. Nous voulons également nous positionner auprès des organisations Spitex locales avec lesquelles nous ne travaillons pas encore. L'offre Cosanum en matière d'aide et de soins à domicile n'a cessé de s'étoffer et nous sommes en mesure de facturer directement nos prestations à tous les assureurs maladie de Suisse.» En étroite collaboration avec différentes organisations du secteur, Cosanum a lancé en 2014 un concept ad hoc sur le marché. Cette réussite montre bien que l'entreprise est à même de proposer des solutions répondant à des besoins spécifiques. Outre un assortiment complet de produits dans les domaines du traitement de l'incontinence et des plaies ainsi que du matériel auxiliaire et elle propose aussi des articles ménagers, un plus appréciable. Enfin, des formations continues en français et en allemand sur les produits et sur des thèmes généraux tels que la gestion des présences dans le domaine de la santé font également partie de l'offre.

Un partenariat profitable

Isabel Küffer souligne elle aussi que le vaste éventail de prestations de Cosanum a plaidé en faveur d'un partenariat étroit. De la sélection des produits à des offres telles que la facturation directe aux caisses maladie, le logisticien propose en effet des solutions globales répondant aux besoins des organisations à but non lucratif d'aide et de soins à domicile ainsi qu'à leurs clients. Mais il ne s'agit pas d'imposer quoi que ce soit. La responsable marketing/communication de l'ASSASD précise que les prestataires du secteur sont libres de décider avec qui ils souhaitent travailler: «Nous considérons Cosanum comme une entreprise très innovante, ce qui nous convient très bien. En contrepartie, cette dernière pourra utiliser les canaux de l'association faîtière pour ses campagnes publicitaires et ses opérations de communication.» Isabel Küffer affirme que l'association faîtière entend mener une coopération de long terme avec Cosanum, bien que l'accord signé ne porte que sur trois ans. Les deux parties sont persuadées d'avoir fait le bon choix: «Nos partenaires doivent avoir un lien direct avec l'offre d'aide et de soins à domicile et jouir d'une bonne image», explique l'experte. Bruno Schefer met en évidence un autre point: «La collaboration étroite avec l'ASSASD se traduit également par des valeurs communes: dialogue, respect et partenariat.» Tout le monde est gagnant, à commencer par Anna, qui profitera dorénavant d'un paquet de prestations sur mesure grâce auquel elle pourra se consacrer pleinement à la tâche qui lui tient le plus à cœur: soigner ses patients.

Notre «C», gage de moments magiques

Quand l'interface devient collaboration

Dans le canton de Zurich, les hôpitaux, les EMS et les organisations de maintien à domicile ont accordé leurs violons pour mieux coordonner les procédures de transfert. Une nécessité dans un système de santé toujours plus perméable.

Photo: Edy Perrenoud

Quand un patient sort de l'hôpital pour rentrer à la maison, l'aide et les soins à domicile doit disposer rapidement de toutes les informations utiles. Il en va de même lorsqu'il y a des soins de transition stationnaires ou déménagement dans un EMS. Selon Annemarie Fischer, Directrice de l'Association d'aide et de soins à domicile du canton de Zurich, garantir un suivi sans faille dans l'interface entre les services concernés est depuis longtemps une tâche très exigeante.

C'est l'introduction au niveau fédéral des forfaits par cas, dans le cadre du nouveau financement hospitalier, qui a déclenché la prise en compte du problème. Depuis 2012, les hôpitaux ne peuvent plus facturer par jour, mais uniquement par cas. Cela se traduit par une transition plus rapide vers des institutions subséquentes. Annemarie Fischer souligne que «les patients ne restent à l'hôpital que le temps absolument nécessaire». Les EMS confirment cette tendance: «Les transferts se font plus rapidement aujourd'hui», dit Claudio Zogg, secrétaire général de l'Association des homes et institutions sociales Curaviva dans le canton de Zurich. La situation devenant plus problématique, les organisations d'aide et de soins à domicile, les hôpitaux et les EMS se sont réunis autour d'une table.

Le but de leur projet «Gestion de l'information dans les transferts» était la création d'une documentation aussi uniforme que possible et des procédures transparentes. Le fait que l'idée soit acceptée par les trois partenaires est pour Annemarie Fischer un signe d'innovation et de succès. On parle maintenant de «transition» en évitant le mot «sortie»: «Le déroulement des soins n'est plus linéaire aujourd'hui. Nous avons un système perméable avec beaucoup de changements.» Il est d'ailleurs de plus en plus fréquent que les patients requièrent des soins dès le premier jour de leur retour à la maison, par exemple pour un changement de pansement. Des professionnels expérimentés issus des trois secteurs d'activités ont donc élaboré, entre 2012 et 2014, deux instruments: une procédure de transfert standard pour les hôpitaux, les soins au domicile et les EMS pour l'ensemble du canton de Zurich, ainsi qu'un formulaire électronique de transfert.

Ajustement possible

Le formulaire permet de donner des informations dans plusieurs domaines. A part les données de base, on y trouve les répondants médicaux, les médicaments à prendre, les mesures d'accompagnement, le type de logement, les soins corporels, l'alimentation, les affections circulatoires et respiratoires, la capacité de communiquer, la digestion, la mobilité, jusqu'à la situation psychique et le sens de l'orientation. Lors d'une transition, la procédure standardisée définit sept phases, d'une première évaluation du suivi éventuellement à prévoir jusqu'à la décision finale, l'organisation du transfert et une compilation des documents qui accompagne le patient. «Le but est que toutes les phases de la procédure soient les même partout», dit Annemarie Fischer qui a piloté ce projet. Le document permet toutefois des ajustements en tenant compte de la situation régionale et des procédures spécifiques à l'institution. Il respecte également la responsabilité individuelle des patients.

Le projet de collaboration a été bouclé fin 2014. Initialement, une plate-forme d'échange d'informations était prévue pour les transferts, avec un prestataire ad hoc. Mais cette initiative a dépassé les capacités du projet. On cherche maintenant à le mettre en œuvre par d'autres moyens. Les trois partenaires de ce projet envisagent de créer une plate-forme électronique en vue du futur dossier électronique du patient, dont la création a été décidée par les Chambres fédérales lors de la session d'été 2015 (voir encadré). Les organisations d'aide et de soins à domicile du canton de Zurich envisagent d'ailleurs d'introduire l'inscription en ligne des patients (voir l'article dans le Magazine ASD avril/mai 2015).Des efforts sont également entrepris pour établir une base de données en matière de soins de santé.

Une meilleure concertation

Les associations ne disposent pas de statistiques sur l'utilisation des outils élaborés. «Cela dépend des responsables dans les différentes institutions», précise Annemarie Fischer. «Mais dans l'ensemble, je constate une meilleure collaboration. Les procédures standardisées y sont pour quelque chose, et les forfaits par cas incitent les hôpitaux à planifier la sortie le plus tôt possible.» Le secrétaire général de Curaviva Zurich ajoute que le but principal est d'assurer en permanence la qualité des mesures d'accompagnement. «Il faut que la personne soit au bon endroit pour recevoir les soins et la prise en charge adéquats.»

Susanne Wenger

www.uebertritte.ch

Le dossier électronique du patient arrive

swe Dorénavant, les hôpitaux, maternités et EMS seront tenus de proposer des dossiers patients électroniques, selon la décision des Chambres fédérales en juin 2015. Mais dans tous les cas, ce sera au patient de décider s'il accepte la saisie électronique de ses données médicales. Les dossiers seront enregistrés de manière décentralisée. Les professionnels de la santé et les patients auront accès aux dossiers, mais pas les caisses d'assurance maladie ou les employeurs. Les médecins ne seront pas obligés d'établir des dossiers électroniques. C'est ce que le Conseil national et le Conseil des Etats ont décidé après quelques tergiversations. L'Association des Services suisses d'aide et de soins à domicile, l'Association des homes et institutions sociales Curaviva et l'Association suisse des hôpitaux H+ n'ont pas réussi à convaincre le parlement d'inclure tous les prestataires, services ambulatoires y compris. Le Conseil fédéral examine maintenant la possibilité d'une obligation pour les cabinets médicaux nouvellement établis de créer des dossiers électroniques. Les hôpitaux ont trois ans pour introduire le dossier électronique, et les EMS doivent le faire dans un délai de cinq ans. La Confédération et les cantons doivent allouer des subsides.

Photo: Susanne Wenger

Le déplacement dans la douleur

Nombreuses sont les personnes âgées et malades qui répondent au changement du lieu des soins par un stress intense. Les soignants peuvent contribuer à atténuer le syndrome dit de relocation.

Monsieur S. a résidé pendant des décennies dans la même maison, située dans un petit village. Chaque fois qu'il s'absente pour une excursion, la maison lui manque immédiatement. Après le décès de son épouse, il devient client de l'association locale d'aide et des soins à domicile et ses filles et son fils s'occupent de lui. Avec l'âge, il souffre d'une fragilité croissante et d'un début de Parkinson. A 93 ans, Monsieur S. doit quitter son domicile pour un EMS à quelques kilomètres de son village. C'est la première fois qu'il change de commune. Il meurt quelques mois plus tard dans l'EMS.

Madame Z. jouit d'une relative bonne santé, mais elle fait une chute malheureuse. Elle doit être hospitalisée. Ensuite, il ne lui sera plus possible de réintégrer son domicile en ville, au 4e étage dans une maison sans ascenseur. Elle déménage dans un EMS tout proche.

De telles transitions ne sont pas chose simple. «Quitter son chez-soi est un événement traumatisant», constate l'infirmière et gérontologue bâloise Cécile Wittensöldner. Elle sait que pour l'homme, le lieu de vie est d'une importance cruciale. Quand on doit quitter son domicile, on quitte ce qui est familier: mobilier, vêtements, voisins, enracinement et sécurité. Il faut aussi se familiariser avec un autre lieu, s'adapter à une nouvelle réalité au milieu de personnes inconnues.

«Quitter son chez-soi est un épisode crucial.»

La douleur de la séparation et la tristesse de devoir changer le cadre de vie peuvent être si intenses que l'état de santé et l'évolution d'une maladie en sont affectés. Cette souffrance est décrite par un diagnostic infirmier: le syndrome de relocation (voir encadré). Ce syndrome ne se manifeste pas uniquement lors d'un déménagement dans un EMS, mais également quand une personne est transférée au sein d'un établissement de soins ou d'une institution à l'autre.

Une odyssée épuisante

Cécile Wittensöldner sait que pendant la dernière étape de la vie, le lieu de résidence des personnes âgées est souvent déterminé par des contraintes de rééducation ou de soins: «Ces personnes perdent une partie de leur pouvoir de décision.» Le système des services de santé transfère les patients toujours plus rapidement d'un lieu à l'autre, souvent en raison d'une pression de plus en plus grande sur les coûts et le temps. Cette odyssée peut accabler et épuiser toute personne. «Les symptômes du stress diffèrent selon la situation et les antécédents», dit Cécile Wittensöldner, qui a été parmi les premiers en Suisse à étudier le syndrome de relocation. Son expérience avec des patients en situation de transition est donc considérable. Avant de prendre sa retraite, cette gé-

rontologue de 67 ans a travaillé à la «Passerelle» de l'hôpital bâlois Felix Plattner, une unité de soins pour personnes âgées en transition entre l'hôpital et l'EMS.

La peur, la colère, l'insécurité, la dépression, la solitude et – particulièrement chez les personnes âgées – une désorientation croissante sont des signes distinctifs d'un syndrome de relocation. Des variantes sont l'inquiétude, le repli sur soi, un changement dans le comportement alimentaire, des troubles du sommeil, une attitude hostile et des tirades d'invectives. La souffrance s'exprime parfois aussi par des troubles corporels: par une incontinence soudaine, un changement de poids ou des troubles gastro-intestinaux.

«Nous sommes des voyageurs, jusqu'à la fin.»

«S'en aller les pieds devant»

A cela s'ajoutent des faits aggravants: maintes fois, l'entrée en EMS arrive brusquement après des troubles de santé cruciaux. C'est rarement suite à une décision volontaire. «Je ne quitterai mon appartement que les pieds devant», ou «j'aurais encore pu me débrouiller à la maison»: ces déclarations fréquemment entendues démontrent à quel point les patients sont pris au dépourvu. La gérontologue précise aussi que les personnes atteintes de démence ne peuvent plus comprendre les tenants et les aboutissants d'une situation: «Elles ne réalisent pas qu'elles dépendent depuis des mois ou des années de l'appui des proches. Le personnel soignant joue un rôle décisif quand il s'agit de prévenir ou d'atténuer le syndrome de relocation. C'est le service des soins qui doit préparer ou coordonner la transition. Nous devons sensibiliser davantage le personnel soignant. Il faut identifier les personnes souffrant de stress et soulager celles qui montrent des signes, par des interventions ciblées.»

Quand un transfert vers un EMS devient inévitable, Cécile Wittensöldner recommande aux soignants de l'aide et des soins à domicile d'établir un dialogue avec le client et ses proches pour se familiariser avec le futur lieu de vie: «Ce serait certainement utile. Une visite préalable à l'EMS, aux soins palliatifs ou à l'hospice contribue à établir le contact avec le nouvel environnement et à diminuer les craintes. Je recommande aussi de faire les bagages en présence des proches, en préparation active et consciente du déménagement.» L'experte conseille également d'aborder la situation actuelle: «De nombreux couples se sont promis des soins mutuels jusqu'à la mort. Quand un transfert vers un EMS s'avère malgré tout inéluctable, les reproches et les sentiments de culpabilité ne sont pas rares. Le personnel soignant est capable de mieux appréhender ces problèmes.» Il faut également songer à suggérer des directives anticipées ou un mandat pour cause d'inaptitude. Une fois la transition achevée, le patient et ses proches ont besoin d'une relation de soutien et de suivi. Il est important que les personnes âgées soient alors dans une ambiance apaisante. Il faut leur donner le temps de se remettre du stress causé par le déménagement.

Un lieu de vie

Cécile Wittensöldner conseille à tous les soignants de bien choisir leur vocabulaire. Des proches ou des soignants disent parfois avant le transfert d'une personne âgée qu'on lui a trouvé «un petit coin tranquille». Quand elle entend de tels propos, l'experte réagit: «Un chat peut se contenter d'un coin tranquille, mais ici, il est question d'un nouveau lieu de vie. Le syndrome de relocation exprime plus que la crainte d'un simple déménagement. L'âme est profondément tourmentée. Chaque changement de lieu est vécu par les personnes âgées ou malades comme une privation de l'enracinement vécu que nous chérissons tous. On est également confronté à la finitude de la vie – ce que beaucoup ont jusqu'alors réussi à refouler. Car seuls les autres meurent.» La gérontologue, qui continue à faire de l'accompagnement de personnes âgées, dit aussi que nous sommes capables de nous développer et d'apprendre jusqu'à un âge avancé: «L'homme est un voyageur jusqu'au dernier jour. Nous avons tous eu à gérer des transitions et des ruptures dans notre vie. Un environnement soucieux de la personne peut aider le patient à retrouver dans son nouveau lieu de vie un «chez-soi intérieur», indépendamment des circonstances.» Cécile Wittensöldner cite le poète Christian Morgenstern: «Le chez-soi n'est pas l'endroit où l'on vit, mais où l'on est compris.»

Susanne Wenger

Le syndrome de relocation

Le syndrome de relocation ou du stress du déplacement est un diagnostic infirmier reconnu en 1992 par la NANDA (North American Nursing Diagnosis Association). Il désigne des troubles physiologiques ou psychosociaux constatés lors d'un changement d'un environnement à l'autre. L'expression «relocare» signifie selon sa racine latine «remettre quelque chose à la place». Les traits caractéristiques sont: aliénation, dépression, peur, insomnie, repli sur soi, colère, perte d'identité et d'estime de soi, troubles physiques accrus, inquiétude et pessimisme. Le syndrome s'accentue si conseil et soutien font défaut, si le comportement du patient reste passif avec des sentiments d'impuissance et des expériences négatives lors de transferts antérieurs.

Cécile Wittensöldner: Relokationssyndrom – Vom Unterwegs-Sein zum Ort des Abschiednehmens im Alter, in: Lehrbuch Palliative Care, 3e édition, Editions Huber, Berne