La Suisse repense ses soins palliatifs de bout en bout

Autor(en): **Rambaldi, Nadia / Gumy, Pierre**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (2018)**

Heft 1

PDF erstellt am: **30.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-852798

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

La Suisse repense ses soins palliatifs de bout en bout

Les soins palliatifs au sein des services ambulatoires se sont grandement professionnalisés ces dernières années. Tour d'horizon des pratiques infirmières en situation de fin de vie à Genève et en Turgovie.

Genève choisit l'interprofessionnalité pour ses soins palliatifs

A Genève, l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) assure les soins palliatifs sur différents plans. Des infirmières de référence et des spécialistes cliniques interviennent en première ligne alors que l'Unité gériatrique en soins palliatifs communautaires (UGSPC) soutient les équipes de terrain de manière interprofessionnelle pour toutes les situations extrahospitalières.

Le programme cantonal de développement de soins palliatifs 2012–2014 a créé la consultation de soins palliatifs de l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires, l'UGSPG, conjointement entre les HUG et imad. Sa mission est d'intervenir à domicile, en institutions pour handicap et en maisons de retraite en soutien des équipes de première ligne. Les infirmières Nathalie Pinon et Cristina Pereira sont les deux infirmières imad spécialisées en soins palliatifs au sein de cette unité qui compte dans ses rangs également deux médecins rattachés aux Hôpitaux universitaires genevois.

Avec cette unité spécialisée, les soins palliatifs sur le territoire genevois peuvent compter sur plusieurs approches professionnelles: «Au sein des 42 équipes de soins présentes sur le terrain, des infirmiers et infirmières de référence pour les situations palliatives interviennent en cas de besoin. Si nécessaire, des spécialistes cliniques imad sont aussi présentes pour les épauler dans l'organisation et la planification des soins. L'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires intervient, elle, pour toutes les situations extrahospitalières et de manière interdisciplinaire. En EMS, à domicile mais également pour le compte d'organisation d'aide et de soins à domicile privé, notre équipe soutient les équipes de terrain, les conseille et les oriente. Avec la présence de médecins dans l'unité, la prescription de médicaments est aussi facilitée», détaille Fabrice Leocadie, Directeur de l'Hospitalisation à domicile et de soutien.

«Apaiser toute forme de souffrance»

L'interprofessionnalisme permet donc d'offrir les infrastructures et l'environnement indispensables pour les clients nécessitant des soins palliatifs. Car certains prérequis demeurent nécessaires pour que de telles situations puissent être suivies à domicile. «Il faut s'assurer que le client puisse nous faire part des craintes qu'il a face à sa fin de vie et que les dispositions nécessaires pour apaiser ses peurs puissent être prises. De même, il faut être à l'écoute des proches aidants pour connaître leurs ressources et leurs limites. Il faut tout faire pour respecter la dignité des personnes en fin de vie qui sont toujours plus nombreuses à vouloir passer leurs derniers jours chez elles. En 2017, c'est quelque 45 personnes qui ont ainsi pu être suivies jusqu'à leur mort à leur domicile à Genève», explique Nathalie Pinon.

L'infirmière souligne également que l'UGSPC est à l'écoute des besoins qui ne sont pas directement reliés aux soins infirmiers proprement dits. «Notre objectif est d'apaiser les souffrances, qu'elles soient physiques, sociales ou spirituelles. Nous travaillons donc également de plus en plus étroitement avec des spécialistes en sophrologie, en hypnose ou en méditation. Ces partenariats prennent toujours plus d'importance et sont régulièrement discutés au sein de imad.»

Le palliatif, partenaire du curatif

Suivre des clients lors de leurs tout derniers moments et veiller à soulager les symptômes de maladies devenues incurables: les soins palliatifs exigent évidemment énormément d'investissement de la part du personnel soignant. Et, lors du décès d'un client, chaque professionnel réagit à sa manière. «En tant qu'infirmières spécialisées en soins palliatifs, nous avons pu être formées pour connaître les outils qui nous permettent de surmonter ces moments difficiles», explique Cristina Pereira de l'UGSPC. «Mais un accompagnement en amont et une sensibilisation du personnel aux

questions qui touchent à la mort d'un client sont essentiels.» Lorsqu'un décès survient, les professionnels qui le souhaitent peuvent généralement assister à la sépulture. «Nous prenons toujours contact avec les proches environ un mois après le décès. C'est une manière de savoir si ces derniers ont besoin de soutien mais aussi une façon pour l'équipe soignante de faire part de ses condoléances et de mettre un terme formel à la prise en charge.»

Si la mission de cette unité spécialisée en soins palliatifs peut sembler se concentrer sur les derniers instants de la vie de la personne malade, l'UGSPC œuvre également en amont pour sensibiliser les professionnels de la branche. Car le palliatif est souvent perçu comme les soins intervenant lorsque le curatif n'est plus possible. «Mais le palliatif doit intervenir avant la fin de vie et se penser comme un partenaire lors de la prise en charge d'un patient atteint d'une maladie chronique évolutive. Comme c'est une discipline relativement nouvelle, notre unité a pour mission également de sensibiliser nos collègues à la mission des soins palliatifs qui s'avèrent réellement efficace lorsqu'ils sont mis en place suffisamment tôt. Notre travail consiste donc à changer l'image de ces soins afin qu'ils soient entièrement intégrés à la mission infirmière», conclut l'infirmière de l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires.

La Thurgovie mise sur la formation et l'intégration des soins palliatifs

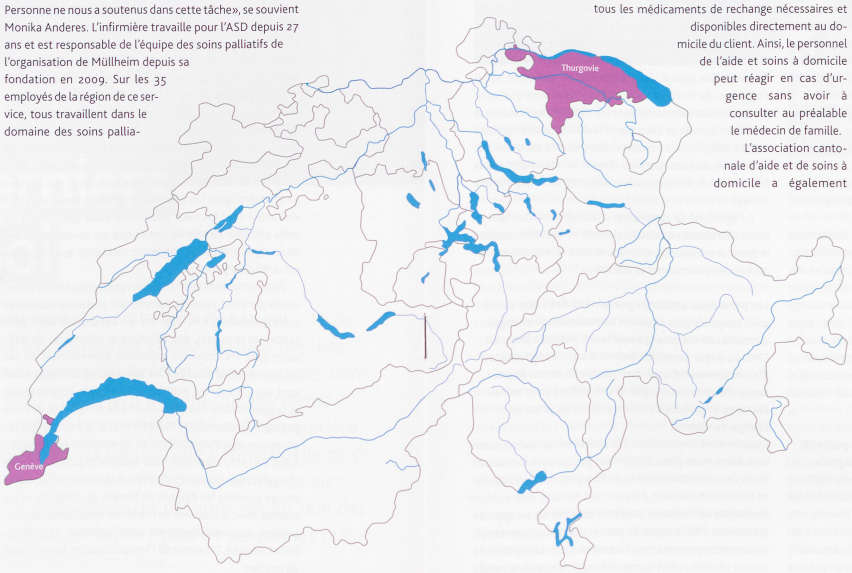
En 2009, la population du canton de Thurgovie s'est prononcée en faveur de l'inclusion des soins palliatifs dans la loi cantonale sur la santé. Le concept intègre les soins palliatifs dans toutes les organisations de base de l'aide et des soins à domicile (ASD). Ainsi, les soins palliatifs se rapprochent du client et nécessitent moins d'interfaces.

La population du canton de Thurgovie a clairement exprimé lors d'un vote son soutien aux soins palliatifs, le canton a donc développé un concept de soins. L'association cantonale d'aide et de soins à domicile, en collaboration avec d'autres prestataires de soins ainsi que des communes et des experts, a contribué à son développement afin d'assurer des soins palliatifs de base décentralisés et de proximité. Avec l'unité de soins palliatifs, le canton dispose d'un centre hospitalier et l'équipe spécialisée «Palliative Plus» soutient les prestataires de soins de base en leur prodiguant conseils et coordination pour assurer la qualité de la prise en charge. De cette façon, il est possible de garantir un service hospitalier et ambulatoire à l'échelle de la région 24 heures sur 24. Le haut niveau de professionnalisme soulage également les EMS et les hôpitaux qui peuvent laisser leurs patients rentrer chez eux même dans des situations de fin de vie.

Outre une communication sans entraves et un échange de données efficace, c'est avant tout la formation de base et continue de tous les prestataires de services qui joue un rôle central. «Le canton y a investi quatre millions de francs. L'aide et soins à domicile et d'autres prestataires de soins, tels que les EMS, ont également pris part à ce projet de formation de grande envergure. Le contrôle exercé par le canton a conduit à une mise en œuvre ciblée», explique Christa Lanzicher, directrice de l'association d'ASD Thurgovie. Ces formations continues, payées par le canton, durent quatre ans et assurent un haut niveau de professionnalisme au personnel. Cependant, il appartient maintenant aux acteurs du monde de la santé de maintenir ce niveau élevé de formation. L'aide et soins à domicile offre à toutes et à tous les connaissances de base en soins palliatifs, y compris aux aides-soignants et aux aides ménagères. Les infirmières reçoivent quant à elle une formation avancée.

Du combat solitaire à une cause commune

«Avant la mise en œuvre des soins palliatifs au niveau cantonal, on était des combattants solitaires dans ce domaine. Personne ne nous a soutenus dans cette tâche», se souvient Monika Anderes. L'infirmière travaille pour l'ASD depuis 27 ans et est responsable de l'équipe des soins palliatifs de l'organisation de Müllheim depuis sa fondation en 2009. Sur les 35 employés de la région de ce service, tous travaillent dans le domaine des soins palliatifs; le concept est basé sur l'intégration plutôt que sur la séparation. «Pour nous, les soins palliatifs se font en équipe. Le personnel reçoit ainsi le soutien nécessaire et s'épargne les interfaces superflues. De plus, en intégrant les soins palliatifs dans notre organisation, nous sommes plus proches de nos clients. Si nous atteignons nos limites et après concertation avec le médecin de famille, l'équipe spécialisée «Palliative Plus 24h» est à notre disposition. Cette équipe prend alors part à l'examen de la situation et, en cas d'urgence, nous met également du matériel technique pour assurer des soins spéciaux à disposition», explique Monika Anderes. Chaque client suivi pour des soins palliatifs à un stade avancé garde chez lui un document rempli par le médecin généraliste avec tous les médicaments de rechange nécessaires et disponibles directement au domicile du client. Ainsi, le personnel de l'aide et soins à domicile peut réagir en cas d'urgence sans avoir à consulter au préalable le médecin de famille.



«Avant la mise en œuvre cantonale, nous étions les seuls à nous battre dans ce domaine.»

Monika Anderes, responsable de l'équipe des soins palliatifs du service d'ASD de Müllheim

L'association cantonale d'aide et de soins à domicile a également œuvré pour que les soins palliatifs soient si bien intégrés dans chacune de ses organisations. Elle a développé un concept pour ses membres adaptable selon l'organisation. L'association cantonale a également élaboré des modèles, par exemple pour les accords de coopération avec les médecins, qui définissent clairement les protocoles de prise en charge et règlent des domaines comme la documentation des soins infirmiers. L'efficacité de la mise en œuvre des soins palliatifs par les organisations de base dépend toutefois de leur attitude: «Les grandes organisations ne font pas mieux que les petites. Je ressens beaucoup d'engagement de la part de tous nos membres», dit Christa Lanzicher. «Quiconque accompagne quelqu'un en fin de vie est personnellement prêt à donner plus», est convaincue Monika Anderes. «Que quelqu'un décide de mettre fin à ses jours avec des organisations d'aide au suicide comme Exit ou Dignitas est très rare. Il y a peu de directives anticipées mises à disposition des soignants. C'est une démarche encore peu ancrée chez notre clientèle plus âgée. Il y a des situations où cela serait utile, surtout pour les proches.» Et comment les employés de l'aide et des soins à domicile gèrent-ils le décès de leur patient? Une fois par an, l'équipe du service d'ASD de la région de Müllheim passe un moment de recueillement: «Nous allumons une bougie pour chaque défunt pour nous souvenir de chacune de ces rencontres. On fait ça depuis cinq ans et ce rituel est très précieux pour l'équipe.»

Le concept de soins palliatifs dans le canton de Thurgovie a été mis en œuvre avec succès, comme le prouve une évaluation externe commandée par le canton. Deux experts ont examiné la mise en œuvre et formulé des recommandations en vue d'un développement ultérieur. Ces recommandations devraient se réaliser dans les années à venir afin de poursuivre les efforts du canton pour améliorer la qualité de vie des personnes en fin de vie.

Nadia Rambaldi
Pierre Gumy