

L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs

*Principes pour une prise en charge en fin
de vie orientée patient*



Table des matières

1	Introduction	5
1.1	But de la présente brochure : sensibilisation des professionnels	5
1.2	Définitions	6
1.3	Ancrage	7
1.4	Eléments clés de la collaboration interprofessionnelle	7
	Focalisation sur les besoins des patients et de leurs proches	7
	Clarification des rôles et des responsabilités	8
	Coordination de qualité	8
	Echange réciproque d'informations	8
	Planification anticipée	8
1.5	Conditions pour la collaboration interprofessionnelle	9
	Volonté personnelle	9
	Formation interprofessionnelle initiale et postgrade	9
	Conditions-cadres institutionnelles et organisationnelles	10
	Financement	10
1.6	Limites de la collaboration interprofessionnelle	10
2	La collaboration interprofessionnelle dans la pratique : exemples de patients	11
2.1	Trajectoire des patients à domicile	13
2.2	Trajectoire des patients dans un EMS	19
2.3	Trajectoire des patients à l'hôpital	25
3	Groupes professionnels dans les soins palliatifs	30
3.1	Médecins	30
3.2	Personnel de soins	31
3.3	Professionnels de la psychologie, de la psychiatrie et de la psycho-oncologie	32
3.4	Professionnels du travail social	33
3.5	Accompagnants spirituels	34
3.6	Professionnels de la pharmacie	35
3.7	Physiothérapeutes	36
3.8	Ergothérapeutes	37
3.9	Nutritionnistes	38
3.10	Musicothérapeutes et art-thérapeutes	40
4	Proches aidants	41
5	Bénévoles	42
6	Conclusion	43
7	Bibliographie	44

1 Introduction

Les soins palliatifs englobent le traitement et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies incurables ainsi que de leurs proches, lors de la dernière étape de vie. Traiter et soulager au mieux les troubles physiques, tels que les douleurs ou la détresse respiratoire, font partie des principes de base des soins palliatifs. Mais les besoins au niveau psychique, social et spirituel sont également pris en compte. Il peut s'agir d'angoisses, de crises existentielles, de symptômes dépressifs, mais aussi de questions liées au droit des assurances ou de problèmes familiaux. Pour les professionnels impliqués, il en résulte un large éventail d'activités, allant du traitement des symptômes à la planification et à la mise en œuvre d'un réseau pour le domicile ou pour les soins dans une institution, planification d'urgence comprise, en passant par le soutien lors de la prise de décision. Le soutien aux proches en fait également partie.

Différentes compétences qu'un groupe professionnel ne peut pas couvrir à lui seul sont requises afin d'accomplir ces multiples tâches. C'est pourquoi la collaboration de différents groupes professionnels est un élément clé des soins palliatifs. Par son expertise, chaque professionnel apporte sa contribution. Les proches, les bénévoles mais aussi les initiatives au niveau communautaire sont autant de ressources essentielles pour accompagner les personnes dont le pronostic vital est engagé, notamment à domicile. Le tableau d'ensemble ne prend forme qu'au travers de la collaboration interprofessionnelle et avec le concours des proches et des bénévoles : un réseau de soins palliatifs stable et efficace, composé de professionnels et de personnes offrant de l'aide informelle.

Les avantages pour les patients sont évidents. Leurs besoins sont couverts dans toute leur diversité et ils bénéficient d'une prise en charge étendue. Celle-ci peut être personnalisée et davantage ciblée lorsque les compétences sont apportées par différents intervenants. La satisfaction et la sécurité des patients s'améliorent. Le large éventail des possibilités médicales et de soins, l'utilisation de la physiothérapie et de la psychothérapie, un accompagnement spirituel et social ainsi que l'implication d'autres professionnels permettent d'accompagner et de soulager efficacement les multiples symptômes des patients.¹ Mais la collaboration interprofessionnelle est également avantageuse pour les professionnels. Les contraintes ou les décisions difficiles peuvent être portées ensemble et les membres de l'équipe peuvent apprendre les uns des autres et s'enrichir mutuellement.²

1.1 But de la présente brochure : sensibilisation des professionnels

Pour collaborer, chaque groupe professionnel doit savoir en quoi les autres professions peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches dans une situation palliative. Cette brochure a donc pour objectif de sensibiliser les divers groupes professionnels à la collaboration interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Des exemples de patients illustrent de façon pratique la manière dont la collaboration peut fonctionner dans une situation palliative et mettent en lumière les enjeux méritant une attention particulière. Les contenus ont été travaillés par un groupe de travail composé de représentants de diverses professions. Des portraits succincts présentent le rôle que jouent les différents groupes professionnels, les proches et les bénévoles. L'accent est plus particulièrement mis sur les tâches accomplies par les professionnels des soins palliatifs généraux de même que sur le rôle important des équipes spécialisées. La présente brochure n'illustre pas la réalité de la pratique, mais devrait servir de modèle pour la collaboration interprofessionnelle. Elle s'adresse à tous les professionnels de la santé et de l'action sociale qui prennent en charge des patients en situation palliative dans leur travail quotidien. Elle a été mise en consultation auprès d'un large cercle d'experts.

- 1 Starck M. (2012). Multiprofessionelle Kooperation ist die Basis der Palliativmedizin, pp. 59–61
- 2 Crawford G. et Price S.D. (2003). Team working: Palliative Care as a model of interdisciplinary practice, pp. 32–34

1.2 Définitions

L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs

L'équipe interprofessionnelle peut être constituée de membres des professions de la santé et du social universitaires et non universitaires (médecine, soins, travail social, psychologie, accompagnement spirituel, physiothérapie, ergothérapie, conseil nutritionnel, pharmacie, art-thérapie, médecine complémentaire, etc.). En fonction de leurs compétences et de leurs attributions, des bénévoles peuvent également faire partie de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs. La collaboration interprofessionnelle peut s'inscrire dans le cadre d'une institution, mais aussi entre fournisseurs de prestations hospitalières et ambulatoires. Tant les professionnels que le personnel auxiliaire et les bénévoles ont besoin d'une formation initiale et/ou postgrade et continue.³ La composition de l'équipe interprofessionnelle découle des besoins individuels et de la situation des patients. En particulier dans le cadre de l'accompagnement à domicile, la collaboration interprofessionnelle signifie que l'équipe est constituée à chaque fois de différentes personnes, en fonction du patient dont elles ont la charge et des besoins spécifiques de ce dernier.

Dans des situations complexes, il est possible de faire appel à des professionnels disposant de connaissances spécialisées. Des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) peuvent ainsi venir épauler les professionnels en milieu ambulatoire ou dans les EMS. Une équipe de consultation en soins palliatifs peut également être sollicitée par les équipes soignantes des services hospitaliers. Enfin, les équipes des unités et des cliniques de soins palliatifs ainsi que des soins palliatifs spécialisés dans le milieu stationnaire de longue durée s'occupent des patients en situations particulièrement complexes.^{4,5}

Collaboration interprofessionnelle

D'après la définition de l'OMS, on parle de collaboration interprofessionnelle dans le domaine de la santé (interprofessional collaboration, IPC) quand plusieurs professionnels ayant différents parcours collaborent entre eux, mais aussi avec les patients, leurs proches, les accompagnants ainsi que le réseau local, afin de parvenir à la meilleure qualité de soins possible.⁶ Elle se distingue ainsi d'une collaboration « multiprofessionnelle » ou « multidisciplinaire », qui désigne la juxtaposition de différents groupes professionnels, mais pas nécessairement l'échange entre eux : « Une équipe multiprofessionnelle ne suffit pas à garantir la collaboration interprofessionnelle ».⁷ L'« interdisciplinarité » est une autre notion dans ce contexte. Elle est souvent utilisée afin de décrire la collaboration au sein des différentes spécialités d'un groupe professionnel. C'est donc la notion d'« interprofessionnalité » qui est utilisée dans cette brochure. L'interaction et une atteinte conjointe des objectifs sont souhaitées et recherchées dans cette collaboration.⁸

Proches

Cette brochure appelle « proches » les personnes avec lesquelles le patient entretient une relation émotionnelle et une étroite relation de confiance, à savoir le conjoint ou le partenaire, les parents, les enfants ou les frères et sœurs, mais aussi les amis. La qualité émotionnelle que le patient attribue à la relation importe bien plus que sa pertinence juridique. L'assistance et les soins par les proches relèvent de l'aide informelle.⁹

3 Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs, 6e directive : « Prestataires de soins palliatifs »

4 Office fédéral de la santé publique OFSP, palliative.ch et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2014). Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse

5 Eychmüller S. (2015). Interprofessionalität und Netzwerke, S. 103

6 World Health Organization WHO (2010). Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice. Geneva, p. 13. http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf?ua=1

7 Kunz R. (2014). Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung, p. 113

8 Hess B. (2008). Interprofessionalität in der Palliative Care, p. 10

9 Définition de l'« aide informelle » selon l'Office fédéral de la statistique OFS. <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/05/03.html>>, accès le 3 juillet 2015

Bénévoles

Cette brochure qualifie de « bénévoles » les personnes qui travaillent gracieusement dans un contexte formel institutionnalisé. Un cadre formel garantit aux bénévoles de pouvoir accomplir leur travail dans le cadre des structures de santé et sociales en coordination avec les professionnels, les intéressés et les proches. Ce bénévolat formel doit être distingué des activités informelles gratuites, telles que l'aide de voisinage, la garde d'enfants, les prestations ou les soins et l'assistance aux parents et amis qui ne vivent pas dans le même foyer.¹⁰

1.3 Ancrage

La présente brochure a été élaborée dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 » de la Confédération et des cantons. Elle se fonde sur le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse », les définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la stratégie.¹¹ La collaboration interprofessionnelle concerne les deux niveaux des soins palliatifs (celui des soins généraux et celui des soins spécialisés) ainsi que les trois domaines des « prestations », des « structures de soins » et des « compétences/connaissances » : l'offre de prestations de soins palliatifs mais aussi les structures de soins doivent être interprofessionnelles, eu égard aux besoins multidimensionnels des groupes cibles. En matière de compétences, il est essentiel que chaque profession possède des compétences spécifiques en soins palliatifs, adaptées aux différents niveaux. Il en va de même pour les bénévoles. Mais les compétences en matière de collaboration interprofessionnelle et la connaissance des compétences des autres groupes professionnels et des bénévoles constituent également un aspect essentiel.

La stratégie en matière de soins palliatifs est ancrée dans la stratégie « Santé2020 » du Conseil fédéral, qui définit sa vision globale de la politique de la santé. Les gens et leur bien-être sont au cœur des priorités de la politique sanitaire. Le système de santé doit être développé autour d'eux et de leurs besoins. Le premier objectif dans ce contexte consiste à promouvoir des offres de soins modernes. Les soins coordonnés doivent être améliorés, de la détection précoce jusqu'aux soins palliatifs, afin d'accroître la qualité des soins et d'éviter les coûts inutiles. La stratégie en matière de soins palliatifs, et en particulier cette brochure, contribuent à atteindre cet objectif.

1.4 Eléments clés de la collaboration interprofessionnelle

Les éléments clés essentiels pour la collaboration interprofessionnelle dans les soins palliatifs sont énoncés ci-après. Un traitement et un accompagnement palliatifs de qualité en équipe ne sont possibles que si ces cinq aspects sont pris en compte.

Focalisation sur les besoins des patients et de leurs proches

Les besoins des patients et de leurs proches sont au cœur du traitement et de l'accompagnement palliatifs. L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a publié en 2014 la charte « Collaboration entre les professionnels de la santé ».¹² Elle y présente différents « éléments clés et obligations », qui s'appliquent également à la collaboration dans les soins palliatifs. La charte recommande que la collaboration interprofessionnelle inclue le « patient comme partenaire ». Les ressources propres des patients concernés jouant un rôle important à cet égard ; elles sont prises en compte par les professionnels dans le traitement et l'accompagnement. Les différentes tâches dans les processus

¹⁰ Office fédéral de la statistique (2008). Le travail bénévole en Suisse. Neuchâtel

¹¹ OFSP, CDS et palliative ch (2014). Cadre général des soins palliatifs en Suisse

¹² Académie Suisse des Sciences médicales, ASSM (2014). Charte – Collaboration entre les professionnels de la santé

de prise en charge doivent en outre être exécutées « selon les besoins des patients et de leurs proches et selon les compétences professionnelles nécessaires ». La prise en charge et l'accompagnement d'une personne malade en fin de vie sont éprouvantes à bien des égards pour les proches. Ils sont tout à la fois des aidants et des personnes émotionnellement impliquées. Il est donc important qu'ils bénéficient d'un soutien et soient associés aux décisions.

Clarification des rôles et des responsabilités

La charte de l'ASSM cite en guise d'élément clé supplémentaire de la collaboration interprofessionnelle : « Les professions de la santé clarifient et définissent leurs compétences et leurs responsabilités, pour les situations concrètes, dans un processus de concertation commun ; en cas de chevauchement des compétences, les responsabilités doivent être explicitement définies. » Ce principe est particulièrement important lors de la prise en charge et accompagnement des personnes en situation palliative. Car il existe certaines compétences que l'on retrouve dans différents groupes professionnels, par exemple l'accompagnement psychosocial ou l'assistance et le soutien aux proches. Les rôles et les responsabilités doivent être négociés individuellement pour chaque patient, selon leurs besoins. Les relations existantes et les structures disponibles doivent absolument être prises en compte.

Coordination de qualité

Un responsable doit être défini très rapidement au sein de l'équipe interprofessionnelle, composée de professionnels et de bénévoles. Les différentes activités doivent être coordonnées les unes avec les autres et la circulation des informations doit être garantie entre les professionnels impliqués. Cette coordination permet d'assurer la continuité des soins et d'éviter les doublons. Les objectifs thérapeutiques sont déterminés conjointement, l'accent étant dès lors mis sur les besoins des patients et des proches. Une bonne coordination ainsi qu'une planification anticipée assurent la continuité de la prise en charge et rassurent tant la personne malade que ses proches. Cette mission est souvent assumée par les médecins de famille ou des professionnels œuvrant dans des organisations d'aide et de soins à domicile. Cependant, le réseau des soins palliatifs peut également être coordonné par d'autres groupes professionnels.

Echange réciproque d'informations

L'échange permanent et réciproque d'informations est essentiel pour la collaboration interprofessionnelle. C'est le cas aussi bien pour la collaboration sur place (p. ex. à l'hôpital ou à la maison) que pour les transitions (p. ex. admission ou sortie de l'hôpital, admission dans un EMS). Différents instruments s'y prêtent, par exemple des tables rondes avec toutes les personnes impliquées dans la prise en charge ou un plan de prise en charge commun.^{13,14} L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (cybersanté) garantit l'échange mutuel et continu des informations.

Planification anticipée

Une planification anticipée de la prise en charge des personnes en situation palliative peut permettre d'éviter les réhospitalisations et les traitements d'urgence. De tels transferts sont lourds et difficiles, tant pour le patient que pour le réseau de prise en charge. Il est donc important que l'équipe

¹³ Palliative Solothurn 2015. http://www.palliative-so.ch/dokumente/2014/Betreuungsplan_fr.pdf

¹⁴ Cina C. (2012). Solothurn. erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken, pp. 1123–24

interprofessionnelle planifie et organise rapidement la prise en charge et l'accompagnement. Cela implique un soutien proactif aux proches, une discussion préalable sur d'éventuelles complications, l'élaboration d'un plan d'urgence ou encore la mise à disposition sur place de médicaments d'urgence.¹⁵

La conception et la compréhension partagées des besoins des patients constituent un des éléments clés de la collaboration interprofessionnelle. Cette façon de voir les choses peut permettre de prendre les bonnes décisions dans des situations difficiles.¹⁶ Les directives anticipées constituent une source d'informations essentielle à cet égard. Toute personne capable de discernement peut consigner dans ces directives les mesures médicales auxquelles elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut en outre désigner un représentant thérapeutique qui décidera à sa place du traitement médical, sur la base de sa volonté présumée, si elle-même n'est plus en mesure de le faire. Les patients devraient être informés au début de la maladie de la possibilité de rédiger des directives anticipées.

1.5 Conditions pour la collaboration interprofessionnelle

Certaines conditions doivent être remplies pour que la collaboration interprofessionnelle fonctionne. La volonté personnelle de coopérer et d'échanger avec les autres professionnels est un préalable essentiel. Un professionnel devrait en outre connaître les compétences des autres groupes et reconnaître l'intérêt d'une collaboration interprofessionnelle. Celle-ci peut être enseignée dans le cadre de la formation initiale et postgrade grâce à des modules interprofessionnels, mais aussi sur le lieu de travail au travers d'offres et d'une culture de travail correspondantes. Les conditions-cadres institutionnelles et organisationnelles peuvent être propices à la collaboration.

Volonté personnelle

Une collaboration interprofessionnelle n'est possible que si chaque professionnel se considère comme un « équipier ». La volonté personnelle d'accepter l'étendue et les limites de ses propres compétences et de reconnaître les compétences des autres groupes professionnels est indispensable.

Formation interprofessionnelle initiale et postgrade

La collaboration interprofessionnelle s'apprend, de préférence lors d'une formation interprofessionnelle initiale et postgrade. Deux ou plusieurs professions apprennent ensemble et les unes des autres dans le cadre de la formation, dans le but d'améliorer la collaboration et la qualité des soins.¹⁷ Un apprentissage commun est nécessaire pour préparer les professionnels de la santé à la collaboration. Des études montrent que l'IPE (Interprofessional Education) peut donner les moyens aux étudiants et aux professionnels d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires afin de collaborer dans un cadre interprofessionnel. L'IPE peut contribuer à valoriser le travail quotidien, à accroître la qualité des prestations fournies et à améliorer les soins prodigués aux patients.^{18,19}

15 Weber A., Obrist M. et al. (2010). Aus Schnittstellen werden Nahtstellen. Planung der Spitalentlassung bei schwerer, unheilbarer Krankheit, p. 1111

16 Plate-forme «Avenir de la formation médicale» (2013). Rapport du groupe thématique «Interprofessionnalité»

17 CAIPE (2002) : <http://www.caipe.org.uk/resources/defining-ipe/>

18 Canadian Interprofessional Health Collaborative CIHC (2008). Knowledge Transfer & Exchange in Interprofessional Education, p. 7

19 Le rapport « Interprofessionnalité » de la plate-forme « Avenir de la formation médicale » montre à quoi pourraient ressembler les compétences et les objectifs de formation des professions participant à une collaboration interprofessionnelle dans le domaine des soins palliatifs. Plate-forme « Avenir de la formation médicale » (2013) : rapport du groupe thématique « Interprofessionnalité ». Chap. 7.8, « Modèle 5 : Soins palliatifs », p. 47

Conditions-cadres institutionnelles et organisationnelles

En plus de la formation interprofessionnelle, les conditions-cadres requises pour permettre et promouvoir une collaboration interprofessionnelle doivent être créées au niveau institutionnel et organisationnel. La charte de l'ASSM cite par exemple l'élaboration de directives interprofessionnelles communes par les associations professionnelles. Les différents groupes professionnels peuvent les compléter au niveau institutionnel par des standards interprofessionnels communs. Ces directives et standards institutionnels servent de cadre ; pour gagner la confiance mutuelle, il est important de les respecter. Les modèles de travail devraient par ailleurs être conçus de façon à encourager et soutenir une prise en charge intégrée. Selon la charte de l'ASSM, « les organisations de la santé qui fonctionnent comme centres regroupent et coordonnent tous les groupes professionnels impliqués dans un processus de prise en charge et offrent ainsi de bonnes conditions pour une collaboration compétente; elles servent également de plaque tournante pour la prise en charge médicale régionale. Il est possible de faire appel à d'autres partenaires de la région par l'intermédiaire d'un réseau. »²⁰

Financement

Le 20 décembre 2011, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a décidé de compléter l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Les prestations de coordination des infirmiers dans des situations de soins complexes et instables font désormais explicitement partie des prestations de l'AOS. Les prestations doivent être fournies par une infirmière ou un infirmier pouvant justifier d'une expérience professionnelle de deux ans dans la collaboration interdisciplinaire et la gestion des patients dans des réseaux.

Malgré cette adaptation, il existe aujourd'hui encore certains problèmes, plus particulièrement à l'interface entre le domaine ambulatoire et le secteur hospitalier. La continuité des soins est souvent interrompue lors des transferts entre le milieu hospitalier et le secteur ambulatoire. Notamment chez les patients fragiles en fin de vie, cela s'accompagne d'une forte diminution de la qualité de vie.²¹ L'amélioration des soins coordonnés est donc une mesure importante de la stratégie « Santé2020 » du Conseil fédéral.

Dans le cadre ambulatoire, la prise en charge des coûts de la consultation sociale, de l'accompagnement psychologique et de l'assistance spirituelle est réglée différemment d'un canton à l'autre. Parfois, les patients doivent assumer eux-mêmes une partie des frais.

1.6 Limites de la collaboration interprofessionnelle

La collaboration interprofessionnelle est extrêmement exigeante quant à la capacité de chacun de travailler en équipe. L'existence de conflits latents au sein de l'équipe peut avoir une influence négative sur l'ensemble de la prise en charge. La coordination et la communication impliquent en outre une charge plus importante pour l'équipe. De nouvelles technologies de l'information doivent être utilisées à cet effet. Il faudrait également éviter à tout prix que des patients en situation palliative soient accablés par un grand nombre de thérapies ou d'évaluations des besoins.

²⁰ Cf. ASSM (2014)

²¹ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2013) : Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée), p. 20

2 La collaboration interprofessionnelle dans la pratique : exemples de patients

Les trois exemples suivants illustrent la diversité des prises en charge et d'accompagnement par les différents professionnels et autres personnes susceptibles d'apporter un soutien. Ils mettent en évidence leur implication dans le réseau et expliquent la contribution qu'ils peuvent apporter à la prise en charge et à l'accompagnement du patient et des proches. Les exemples diffèrent en ce qui concerne la situation personnelle, le diagnostic et le cadre de vie dans lequel les patients sont pris en charge. Ces exemples de patients ont été établis, sous la houlette de l'OFSP, dans le cadre de deux ateliers réunissant des représentants des différents groupes professionnels (cf. les membres des groupes de travail, p. 48).

Chaque patient présente un vécu et des antécédents qui lui sont propres. Ces situations et besoins individuels dictent les interventions requises. De nombreuses activités sont clairement liées à un certain groupe professionnel, par exemple les interventions médicales et de soins et les consultations ou les interventions psychologiques et psychothérapeutiques. Mais il existe d'autres activités qui peuvent être réalisées par plusieurs groupes professionnels, par exemple le soutien aux proches, l'accompagnement du deuil, l'information / le conseil sur les directives anticipées, les questions relevant du droit social ou l'organisation et la coordination du réseau de prise en charge. Pour chaque situation, il faut donc déterminer qui se charge de ces activités ou les assume peut-être déjà ; on pourra en déduire la composition de l'équipe interprofessionnelle pour la personne concernée.

Des défis spécifiques ont été repris et discutés pour chacun des trois exemples suivants. La question qui se pose alors est de savoir comment, quand et par qui la situation palliative de l'intéressé est identifiée et qui pourra se charger de la coordination et organiser des colloques de réseau. Une à trois situations clés sont discutées pour chaque exemple.

2.1 Trajectoire des patients à domicile

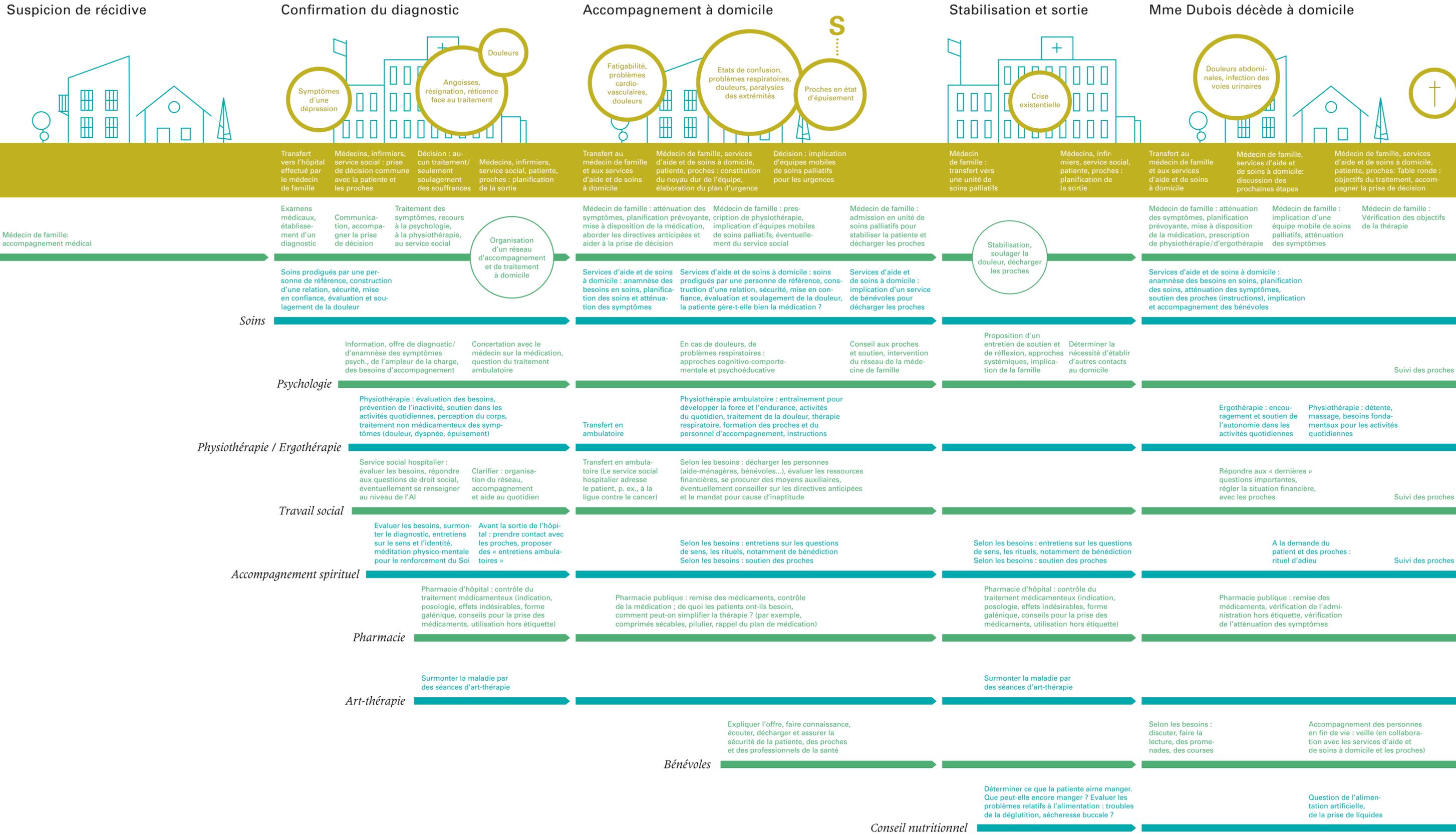
Madame Dubois a 58 ans, est enseignante à l'école secondaire et partage un appartement avec son partenaire depuis quatre ans. Il y a cinq ans, elle a souffert d'un carcinome mammaire qu'une chimiothérapie a permis de traiter avec succès. Une demande AI avait déjà été déposée à l'époque. Le taux d'occupation de Madame Dubois a été réduit et elle touche une rente d'invalidité partielle. Sa fille, qui vit à proximité et qui a deux petits-enfants, lui apporte une aide au quotidien. Actuellement, Madame Dubois rencontre à nouveau des problèmes de santé accrus. Elle souffre de fatigue constante, de troubles cardio-vasculaires et respiratoires en cas d'activité physique ainsi que de douleurs.

Trajectoire 1
à domicile

Symptômes

Tâches de coordination

Accompagnement
et soins palliatifs
interprofessionnels



M^{ME} DUBOIS, AGÉE DE 58 ANS

Conseil nutritionnel

Question de l'alimentation artificielle, de la prise de liquides

Qui identifie la situation palliative ?

Les examens médicaux dans le cadre d'une hospitalisation confirment le soupçon de récurrence. Les médecins traitants à l'hôpital constatent qu'une guérison est exclue. La patiente ne souhaite plus de traitements invasifs. Les questions qui se posent consistent à déterminer ce qui est important pour la patiente pendant le temps qu'il lui reste à vivre et comment les soins et l'accompagnement doivent être organisés. Les professionnels de l'hôpital ont identifié la situation palliative de leur patiente. La prise en charge ultérieure se focalise donc sur les mesures palliatives visant à améliorer sa qualité de vie. Il s'agit à présent de déterminer les besoins et les ressources de Madame Dubois ainsi que du réseau de prise en charge. Madame Dubois aimerait rentrer chez elle dès que possible. L'équipe interprofessionnelle détermine si et comment Madame Dubois pourra passer le temps qu'il lui reste à vivre chez elle.

Qui se charge de la coordination ?

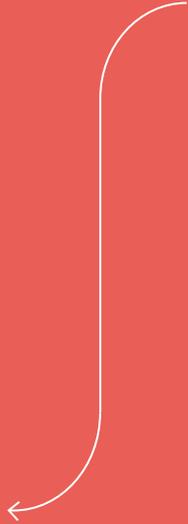
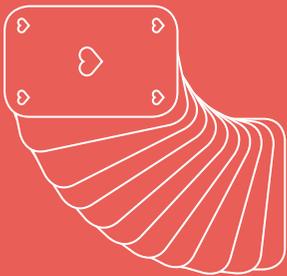
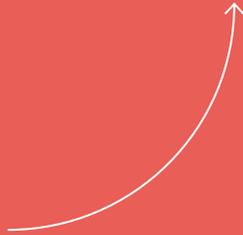
Étant donné que la patiente souhaite passer le temps qu'il lui reste à vivre chez elle, le médecin de famille ou un infirmier du service d'aide et de soins à domicile pourrait se charger de la coordination. Madame Dubois ayant déjà été en contact avec le service social dans le cadre de sa demande AI d'alors, il serait également envisageable que le travailleur social coordonne le réseau de traitement. Dans cet exemple, la plupart des tables rondes sont convoquées par le médecin de famille, les infirmiers du service d'aide et de soins à domicile ou l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Les entretiens consistent avant tout à discuter et à planifier les prochaines étapes de la prise en charge. Dans cet exemple, la table ronde est une bonne possibilité pour établir un plan en cas d'urgence au cas où l'état de santé se dégraderait rapidement ou que des complications surviendraient. En fonction de la problématique, l'implication d'autres professionnels ou de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les tables rondes est possible et utile. La fille et le partenaire de Madame Dubois participent régulièrement aux tables rondes. Leurs besoins et la nécessité d'un soutien supplémentaire sont autant d'autres aspects importants à discuter.

Situations clés (désignées par un « S » dans la trajectoire)

La dégradation de l'état de santé de Madame Dubois avant la deuxième hospitalisation est une situation clé. Elle illustre la manière dont tous les aspects importants sont observés et évalués dans le processus de décision, le bien-être de la patiente et de ses proches étant une priorité. L'état de santé critique pourrait être stabilisé avec l'aide de l'EMSP ou dans le cadre d'une hospitalisation. La décision d'admettre temporairement la patiente dans une unité de soins palliatifs permet de décharger les proches épuisés et de planifier soigneusement la suite de la procédure. Une fois que le réseau des intervenants est parfaitement rodé, les autres problèmes de santé peuvent être stabilisés et traités à domicile avec le soutien de l'EMSP, sans nouvelle hospitalisation. Les proches sont par ailleurs déchargés grâce à l'implication du service de bénévoles.

Au cas où Madame Dubois ne serait plus en mesure de s'exprimer dans une situation d'urgence, il est important de connaître ses volontés présumées concernant la prise en charge et l'accompagnement. La thématique des directives anticipées du patient pourrait être rapidement abordée (éventuellement dès la prochaine atteinte de la maladie) par le médecin de famille, les professionnels des soins ou du service social.

89 ANS M^{ME} BÜHLER



2.2 Trajectoire des patients dans un EMS

Madame Bühler a 89 ans. Veuve, elle vit seule dans un logement de deux pièces pour personnes âgées. Elle tient elle-même son ménage avec l'aide de ses deux filles. Elle retrouve régulièrement ses voisins à l'heure du café et est très intégrée dans sa paroisse. Tant ses filles que le médecin de famille observent une dégradation progressive de son état de santé et des pertes de mémoire. Cela fait des années que Madame Bühler est suivie par son médecin de famille. Il connaît sa situation personnelle et ses filles. La bonne relation qu'il entretient depuis longtemps avec la famille lui permet d'évoquer avec Madame Bühler la dégradation de son état de santé et d'engager de premières mesures de soutien avec les professionnels du service d'aide et de soins à domicile.

Trajectoire 2
dans un EMS

Symptômes

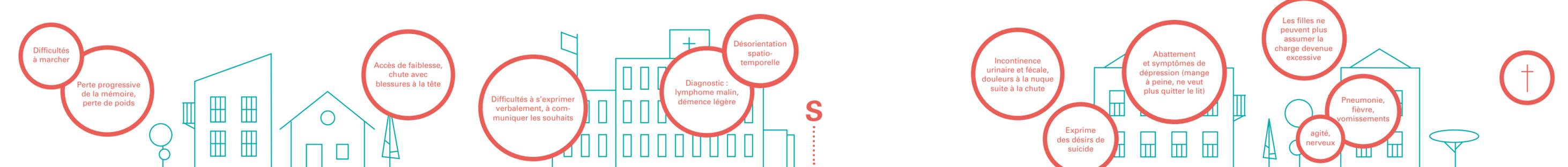
Tâches de coordination

Accompagnement
et soins palliatifs
interprofessionnels

Prise en charge à domicile, chute

Diagnostic, décision d'entrer en EMS

Mme Bühler décède dans l'EMS



Médecin de famille, services d'aide et de soins à domicile, accompagnant spirituel, patiente, proches : discussion des prochaines étapes, implication de Pro Senectute, régler la question de la coordination

Pro Senectute : fourniture des accessoires pour faciliter la marche

Médecin de famille : transfert à l'hôpital

Médecins, infirmiers, service social : discussion des prochaines étapes : prise de décision commune avec la patiente et ses filles

Décision d'entrer en EMS

Planification de la sortie/du transfert

Médecin de famille, infirmiers : préparer un plan d'accompagnement et des dispositions en vue des crises et des situations de soins instables

Impliquer une EMS si la situation est instable

Table ronde intégrant gérontopsychologie/ gérontopsychiatrie et accompagnement spirituel

Implication des filles dans les soins, la psychothérapie, le traitement médicamenteux

Prévoir les autres étapes du traitement avec les filles en respectant les directives anticipées

Médecin de famille : accompagner et coordonner sur le plan médical, aborder les directives anticipées et aider à la prise de décision

Evaluer les besoins d'accompagnement/ le réseau, impliquer les services d'aide et de soins à domicile

Prescrire de la physiothérapie et de l'ergothérapie ambulatoires

Médecin de famille: prodiguer les premiers soins médicaux, vérifier si l'hospitalisation est indiquée

Médecin de famille: transmettre des informations aux médecins hospitaliers : valeurs de la patiente, directives anticipées, données médicales

Procéder aux examens et au traitement nécessaires, informer les proches et la patiente

Médecin de famille : prendre contact par téléphone avec la patiente pendant le séjour à l'hôpital, maintenir le lien avec la patiente, expliquer le diagnostic

Transmission d'informations importantes au médecin de famille et à l'EMS

Médecin de famille: prescription des médicaments de réserve, atténuer les symptômes, prescription de physiothérapie

Médecin de famille: implication d'équipes mobiles de soins palliatifs, se renseigner sur des recommandations, adapter la médication, se concerter avec la pharmacie, atténuer les symptômes

Médecine

Services d'aide et de soins à domicile : évaluer les besoins de soins et l'environnement de la patiente, planifier les mesures nécessaires, conseiller les filles pour les soins et la prise des médicaments

Services d'aide et de soins à domicile : implication de bénévoles

Organisation du service de repas

Soins et traitement

Rapport à l'EMS

Personnel soignant de l'EMS : évaluer les besoins de soins et planifier les mesures nécessaires avec le médecin de famille

Soins, en impliquant les filles

Soins, traitement, atténuation des symptômes

Rite d'adieu, proposer un entretien aux filles

Soins

Prêtre/pasteur de la paroisse : visites régulières au domicile

Prêtre/pasteur de la paroisse : discussions et prières communes, lecture de la Bible, renforcement des éléments familiaux

Visites régulières du prêtre/pasteur de la paroisse : discuter, vivre avec le diagnostic

Prêtre/pasteur de la paroisse : visites régulières à l'EMS, entretiens

Prêtre/pasteur de la paroisse : fournir un soutien spirituel, proposer de parler des pensées suicidaires, offrir un accompagnement lorsque la patiente est en crise et n'a plus envie de vivre

Entretiens avec les filles

Rituels religieux, communion, onction des malades

Fête d'adieu avec les proches, accompagnement des filles dans le deuil

Accompagnement spirituel

Physiothérapie: examen des ressources et des besoins, prévention des chutes, entraînement pour développer la force et l'endurance

Ergothérapie: utilisation des accessoires pour faciliter la marche, activités de la vie quotidienne en visant un maximum d'autonomie au domicile, instructions sur l'alarme à distance

Physiothérapie/Ergothérapie : position, éviter les escarres et contractures

Transfert

Physiothérapie spécifique à la démence, détente, massage

Ergothérapie: poursuivre les activités quotidiennes, position dans le lit, éviter les escarres et contractures

Physiothérapie/Ergothérapie: détente, massage, besoins fondamentaux pour les activités quotidiennes

Physiothérapie : contribution à la gestion de l'encombrement bronchique, détente, massage

Physiothérapie / Ergothérapie

Accompagnement pour de petits achats ou aux rendez-vous médicaux

Accompagner Mme Bühler à l'extérieur, l'aider à marcher, discuter, prendre le repas de midi avec elle une fois par semaine

Visite à l'hôpital : faire la lecture, écouter, être présent

Discussions avec les filles, écoute

Poursuite de l'accompagnement en EMS présence accrue lors de situations difficiles

Boire un café et jouer au jass avec Mme Bühler

Décharger les filles par des veilles

Bénévoles

Comment aider la patiente pour la prise de médicaments (pilulier, calendrier hebdomadaire)

Pharmacie d'hôpital : discussion de la polymédication, posologie (compte tenu de l'âge, du fonctionnement rénal), utilisation hors étiquette

Pharmacie d'hôpital : liste de médicaments actualisée transmise à la pharmacie partenaire (publique) de l'EMS

Recommandations aux professionnels des soins sur les prescriptions

Concertation avec le médecin de famille et l'équipe mobiles de soins palliatifs, formulation de recommandations

Pharmacie

Contrôle du statut nutritionnel, adaptation de l'alimentation

Contrôle du statut nutritionnel, précision des besoins et des préférences nutritionnels

Discuter avec le cuisinier de l'EMS des souhaits de Mme Bühler

Conseil nutritionnel

Détermination de l'état psychique ; comment la patiente fait-elle face au double diagnostic et à la perte d'autonomie ?

Proposition d'entretien pour aider en vue de l'entrée imminente en EMS et expliquer ce changement

Evaluation de l'état psychique actuel pour transfert à l'EMS

Transfert à l'encadrement psychologique de l'EMS

Gérontopsychologie/gérontopsychiatrie : anamnèse des symptômes psychiques, détermination des actions à mener, concertation avec le médecin de famille au sujet de psychotropes

Proposition d'entretien en cas de besoin

Psychologie

Information à la famille par le service social de l'hôpital sur le choix d'un EMS, prise de contact avec l'EMS, mise en réseau avec l'EMS

Le service social hospitalier adresse la patiente à Pro Senectute

Pro Senectute: Mise au point sur des prestations complémentaires, sur l'allocation pour impotent ; clarification de la question de la curatelle (par un proche ou une autre personne)

Soutien aux filles pour les questions administratives

Travail social

M^{ME} BÜHLER, AGÉE DE 89 ANS

Qui identifie la situation palliative ?

Madame Bühler est hospitalisée suite à un malaise ayant entraîné une chute avec une blessure à la tête. Les examens révèlent qu'elle est atteinte d'un lymphome malin. Par ailleurs, une démence légère est aussi diagnostiquée. Pour le médecin de famille, il ne fait aucun doute que les besoins palliatifs constituent désormais une priorité : soulagement des symptômes, recherche d'une décision avec les proches et organisation de la fin de vie.

Qui se charge de la coordination ?

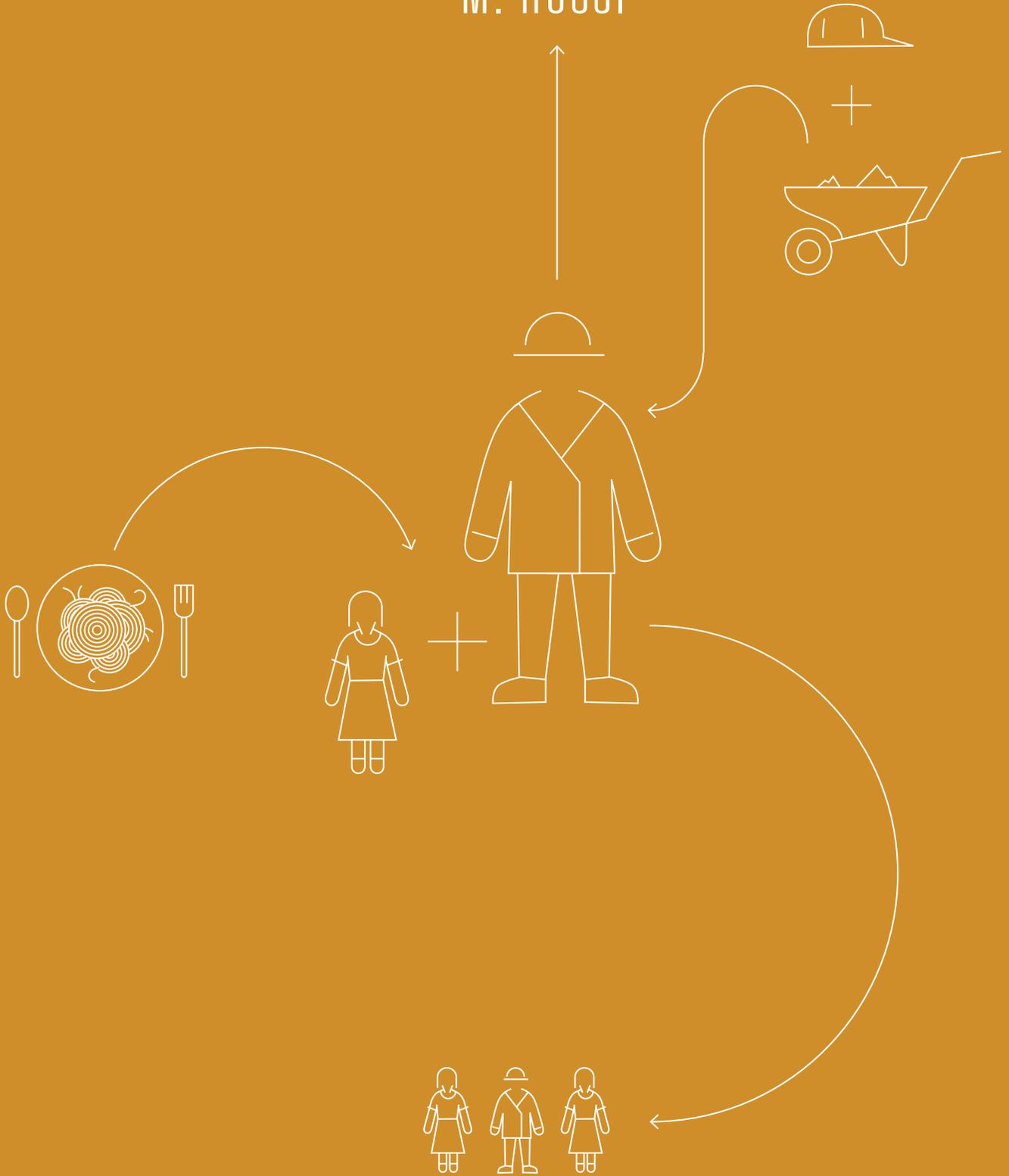
Le médecin de famille connaît très bien le contexte et la situation générale de Madame Bühler. Dans l'exemple actuel, il est donc optimal qu'il puisse se charger de la coordination. Il veille à communiquer les informations importantes à l'hôpital traitant et ultérieurement à l'EMS. Les décisions concernant la prise en charge ultérieure et l'accompagnement sont prises conjointement avec la patiente et sa famille. Le médecin de famille endosse alors un rôle de conseil et de soutien. Il convoque la plupart des tables rondes. Après l'admission dans l'EMS, la coordination avec les proches et les autres professionnels peut être transférée au personnel infirmier sur place, car il a appris à connaître la patiente dans le cadre de la prise en charge et des soins quotidiens.

Situations clés (désignées par un « S » dans la trajectoire)

Dans l'exemple de Madame Bühler, une situation décisive se produit pendant son hospitalisation. Son état de santé rend impossible un retour à la maison dans des conditions de prise en charge inchangées. Les professionnels traitants et le service social de l'hôpital discutent de la marche à suivre avec la patiente, ses filles, dans le cadre d'une table ronde. Différentes possibilités sont étudiées à cette occasion. Une extension éventuelle des interventions est étudiée avec les professionnels du service d'aide et de soins à domicile. Une solution fondée sur un court séjour pourrait être expérimentée dans un premier temps pour que l'admission dans un EMS soit moins brutale pour Madame Bühler. Un retour à la maison n'est cependant plus envisageable, compte tenu de la situation. Le service social de l'hôpital organise le placement ou un lit dans un EMS pour un court séjour. Durant le séjour dans l'EMS, les filles de Madame Bühler sont impliquées dans la prise en charge de leur mère afin de lui offrir, dans la mesure du possible, une atmosphère familiale. Cela fait des années que Madame Bühler a établi ses directives anticipées avec les conseils et l'aide de son médecin de famille, pour que des décisions importantes puissent être prises avant la survenue d'une urgence.

59 ANS

M. ROSSI



2.3 Trajectoire des patients à l'hôpital

Monsieur Rossi est âgé de 59 ans. De nationalité italienne, il vit en Suisse avec sa femme depuis 35 ans. Il a trois enfants adultes. Du fait de la progression de sa maladie, Monsieur Rossi a dû abandonner son travail d'ouvrier de chantier il y a deux ans. Cela fait des années qu'il souffre d'une maladie artérielle occlusive périphérique (MAOP), d'une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), d'une insuffisance rénale, d'artériosclérose et d'un diabète de type II. Il y a un an, son épouse a appris qu'elle était atteinte d'un cancer. Suite à un traitement efficace, elle s'est un peu rétablie physiquement. La situation, notamment financière, est très difficile pour le couple, car la demande de rente d'invalidité est encore en cours.

Trajectoire 3
à l'hôpital

Symptômes

Tâches de coordination

Accompagnement
et soins palliatifs
interprofessionnels

Prise en charge à domicile, dégradation de l'état



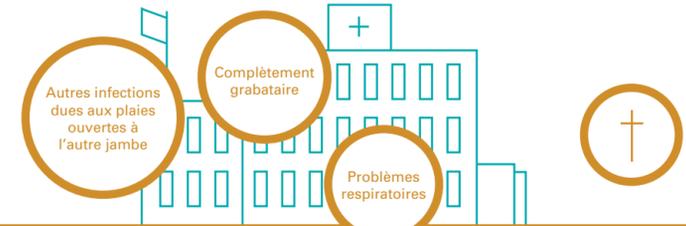
Séjour à l'hôpital et opération



Prise en charge à domicile, plan d'urgence



Monsieur Rossi décède à l'hôpital



Médecin de famille, les services d'aide et de soins à domicile, service social, patient, proches : discussion des prochaines étapes, souhaits et besoins concernant l'organisation de la dernière phase de la vie, régler la question de la coordination	Clarifier la situation financière et se renseigner auprès de l'AI	Médecin de famille : transfert à l'hôpital	Médecins, infirmiers, patient, proches : fixer les objectifs du traitement	Médecins, infirmiers, service social, patient, proches : Planification de la sortie; impliquer les services d'aide et de soins à domicile et le médecin de famille	Transfert stationnaire-ambulatoire	Médecin de famille, les services d'aide et de soins à domicile, service social, accompagnement spirituel, patient, proches : plan d'urgence en cas de nouvelle dégradation de l'état général	Décision : en cas de dégradation de son état, M. Rossi souhaite être hospitalisé	Médecin de famille, les services d'aide et de soins à domicile, service social, patient, proches : discussion des prochaines étapes selon le plan d'urgence	Médecin de famille : transfert à l'hôpital	Médecins, infirmiers, service social, accompagnement spirituel : discussion des prochaines étapes avec le patient et les proches	Arrêt des antibiotiques, seulement atténuer les symptômes, pas d'alimentation artificielle
--	---	--	--	--	------------------------------------	--	--	---	--	--	--

Médecine	Médecin de famille: implication des services d'aide et de soins à domicile pour aider aux soins ; éviter une décompensation	Médecin de famille : parler avec le patient du pronostic et de l'évolution de la maladie, atténuer les symptômes, traitement	Médecin de famille : prescription de physiothérapie ambulatoire, conseil nutritionnel	Médecin de famille : transmettre des informations aux médecins hospitaliers : valeurs du patient, directives anticipées, données médicales	Examens nécessaires, implication des spécialistes, nécessité d'une amputation	Opération : amputation partielle de la jambe	Rapport au médecin de famille	Communication, accompagner la prise de décision, traitement, atténuation des symptômes	Médecin de famille : prescription de physiothérapie ambulatoire, conseil nutritionnel, implication de ligue pulmonaire	Evaluation des besoins	Traitement des plaies, consultation de la spécialiste des plaies, traitement de la douleur, atténuation des symptômes	Admission dans une unité de soins palliatifs, atténuation des symptômes	
Soins	Les services d'aide et de soins à domicile: évaluer les besoins de soins, informer M. et Mme Rossi sur les soins et la réaction aux symptômes	Les services d'aide et de soins à domicile: changement régulier des pansements, traitement des plaies, « gestion des plaies », implication de la spécialiste des plaies			Soins et traitement		Rapport aux services d'aide et de soins à domicile		Les services d'aide et de soins à domicile: collaboration avec la Ligue pulmonaire, soutien respiratoire grâce à un inhalateur, information et conseil à M. et Mme Rossi		Traitement des plaies, soins, positions	Position favorisant la respiration	
Travail social	Services sociaux communaux : coordination du réseau d'accompagnement	Clarifier la situation financière, AI, éventuellement soutien de Pro Infirmis, renforcement du réseau social grâce à un bénévole italoophone		Aide pour remplir les formulaires nécessaires, évocation des directives anticipées, aide à la prise de décision		Service social hospitalier : réévaluation de la prise en charge après le séjour hospitalier, contact avec les services sociaux communaux	Organisation d'une table ronde pour préparer la sortie	Organisation d'une table ronde	Recherche de possibilités de décharge pour l'épouse (p. ex., clinique de jour)	Mise en place de moyens auxiliaires (poignées, rampes)	Organisation d'une table ronde	Soutien aux proches pour les questions administratives et financières	
Pharmacie	Discussion avec le médecin de famille, contrôle de la médication, clarification de la prise en charge des coûts avec la caisse maladie	Remise des médicaments et conseils sur leur utilisation, échanges entre les professionnels des soins et le médecin de famille, information aux proches sur la prise des médicaments			Pharmacie d'hôpital : discussion entre les médecins de l'hôpital et les autres professionnels des soins, contrôle du traitement médicamenteux		Remise des médicaments et conseils sur leur utilisation, échanges entre les professionnels des soins et le médecin de famille, information aux proches sur la prise des médicaments	Remise des médicaments, contrôle de la médication, contrôle de l'utilisation des inhalateurs, préparation du pilulier			Pharmacie d'hôpital : contrôle du traitement médicamenteux, question du passage à l'alimentation artificielle		
Physiothérapie / Ergothérapie		Physiothérapie ambulatoire : DIAfit (programme pour personnes diabétiques), thérapie médicale d'entraînement adaptée			Ergothérapie : remise d'un fauteuil roulant, prise en main du fauteuil, préservation d'une certaine autonomie	Physiothérapie : entraînement et gymnastique médicale afin que le corps s'habitue à la nouvelle situation		Ergothérapie : réadaptation aux activités de la vie quotidienne, conseils pour adapter le domicile à la nouvelle situation, conseils au personnel soignant	Physiothérapie : thérapie respiratoire, utilisation de l'inhalateur, entraînement pour développer la force et l'endurance (p. ex., ergomètre à manivelle)		Physiothérapie/Ergothérapie : détente, massage, favoriser et maintenir les activités principales de la vie quotidienne	Physiothérapie: position dans le lit, éviter les escarres et contractures	Physiothérapie: thérapie respiratoire, position qui favorise la respiration
Conseil nutritionnel		Dans le cadre de DIAfit, conseil nutritionnel en cas de maladies chroniques						Adaptation de l'alimentation aux problèmes de déglutition			Consultation sur la question de l'alimentation artificielle		
Bénévoles		Accompagner Mme Rossi à son domicile, cuisiner avec elle, se charger des courses, accompagner M. Rossi à des rendez-vous médicaux				Visite à l'hôpital, parler en italien avec M. Rossi		Visites régulières, promenades	Discuter avec Mme Rossi, aider à adapter le domicile au fauteuil roulant		Visites régulières, promenades, décharge de Mme Rossi	Visites à Mme Rossi	
Psychologie						Psychologie hospitalière : surmonter l'amputation, la perte	Déterminer s'il est nécessaire d'établir d'autres contacts au domicile	Discussions avec M. et Mme Rossi : aborder les problèmes de santé des deux partenaires, parler des besoins			Psychologie hospitalière : proposition d'entretien en cas de besoin	Suivi des proches	
Accompagnement spirituel					Accompagnement spirituel de l'hôpital : perception des ressources et des problèmes	Implication de « missione cattolica » pour l'accompagnement		Visites régulières de l'accompagnant spirituel italien de la « missione cattolica »	Discuter avec M. et Mme Rossi, s'enquérir de leurs préoccupations, être à l'écoute		Visites régulières : discussions avec M. Rossi dans sa langue maternelle, gestion de sa maladie grave, accompagner la prise de décision	Accompagnement religieux et spirituel : rituels, bénédiction, sacrements, onction des malades	Suivi des proches
Musicothérapie					Surmonter la maladie par des séances de musicothérapie						Surmonter la maladie par des séances de musicothérapie		

M. ROSSI, ÂGÉ DE 59 ANS

Qui identifie la situation palliative ?

Les infirmiers du service d'aide et de soins à domicile suivent Monsieur Rossi et sa femme depuis plusieurs mois. Ils se sont rapidement rendu compte de la situation palliative de Monsieur Rossi : ils remarquent que son état de santé ne s'améliore plus guère et que le besoin en soins ne va plus diminuer. Son état de santé et la problématique générale s'avèrent très complexes et doivent être abordés à différents niveaux. L'environnement familial est en outre très fragile. Aussi des mesures palliatives sont-elles très tôt intégrées dans la prise en charge et l'accompagnement. Une table ronde avec les professionnels traitants, le patient et ses proches est donc organisée à un stade précoce, afin de déterminer la suite de la procédure ainsi que les possibilités de soutien du patient et de ses proches et pour mettre en place un réseau de prise en charge. Notamment dans le cas des maladies chroniques évolutives, il ne peut y avoir de passage abrupt des soins curatifs aux soins palliatifs. Le traitement contient donc également des éléments curatifs. Des éléments curatifs et palliatifs sont ainsi utilisés tout au long de l'évolution de la maladie de Monsieur Rossi. Un glissement vers les soins palliatifs s'observe cependant au fil du temps, le traitement mettant clairement l'accent sur l'atténuation des symptômes au cours des dernières semaines.

Qui assure la coordination ?

Chez Monsieur Rossi, des difficultés financières et existentielles entrent également en ligne de compte, en plus des problèmes liés à la maladie. Le cancer de sa femme et son incapacité de travail due à la maladie avaient déjà donné lieu à des prises de contact et à une collaboration avec des professionnels du service social communal. Des prestations de coordination sont par conséquent assurées par un travailleur social. Dans cet exemple, le professionnel compétent du travail social aborde également la question des directives anticipées du patient et propose son aide pour les rédiger. Les tables rondes sont en principe convoquées par le coordinateur, mais aussi par les médecins traitants, les infirmiers dans le cadre de vie en question (à la maison, à l'hôpital) ou les professionnels de l'équipe mobile de soins palliatifs, lorsque des décisions importantes doivent être abordées.

Situations clés (designées par un « S » dans la trajectoire)

La table ronde consécutive à la première hospitalisation représente une situation centrale dans l'exemple de Monsieur Rossi. Pour l'éventualité d'une nouvelle dégradation de son état général, le médecin de famille et le personnel infirmier du service d'aide et de soins à domicile définissent un plan d'urgence en concertation avec le patient et ses proches. Conjointement avec Monsieur Rossi et ses proches, il est par exemple décidé si une urgence doit donner lieu à une admission dans un hôpital de soins aigus ou dans une unité de soins palliatifs. La question alternative consiste à savoir si l'aide de l'EMSP est souhaitable pour éviter une admission d'urgence ou pour soulager les proches. En cas d'urgence, Monsieur Rossi souhaite être admis dans l'hôpital de soins aigus le plus proche, parce qu'il le connaît déjà du fait de traitements antérieurs et qu'il estime que la prise en charge y est de qualité en cas de graves problèmes de santé.

L'implication de professionnels du pays d'origine du patient, notamment dans le cadre de l'accompagnement spirituel (p. ex. « missione cattolica ») permet d'améliorer sensiblement la qualité de vie de Monsieur Rossi. Lui et sa femme apprécient beaucoup le fait qu'en fin de vie, il puisse s'exprimer dans sa langue maternelle.

3 Groupes professionnels dans les soins palliatifs

Les portraits suivants doivent donner une idée de la contribution spécifique que les différents groupes professionnels peuvent apporter à la prise en charge des personnes en situation palliative. Les fonctions et missions des différents professionnels peuvent varier selon les besoins du patient et selon la situation. Le choix du professionnel responsable de la gestion du cas ou de la coordination constitue par exemple un aspect décisif pour la répartition des rôles et des tâches. Les descriptions ci-dessous ne prétendent aucunement être exhaustives.

3.1 Médecins

Les personnes atteintes de maladies incurables ont souvent une longue anamnèse ayant donné lieu à différents traitements. C'est la raison pour laquelle ce sont généralement les médecins, p. ex. le médecin de famille, l'oncologue ou un autre spécialiste, qui décèlent une situation palliative chez leur patient. Ils sont souvent en mesure d'initier un traitement et un accompagnement appropriés et de permettre ainsi d'accéder aux soins palliatifs.

Traiter, soulager et prendre en charge

Même lorsque la guérison ne représente plus l'objectif principal de la prise en charge, la médecine peut faire beaucoup pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

La mission essentielle des médecins traitants, dans une situation palliative, consiste à examiner, à planifier et à mettre en œuvre la prise en charge et de soulager les symptômes. Les différentes étapes du traitement et les souhaits individuels sont discutés avec le patient et les proches. Les priorités sont définies ensemble.²²

La plupart des personnes atteintes de maladies incurables souhaitent mourir chez elles.²³ L'accompagnement des personnes en fin de vie représente donc souvent une tâche essentielle des médecins de famille. Il est particulièrement important d'éviter les situations de crise et les hospitalisations d'urgence.²⁴ Un plan d'urgence et une médication de réserve suffisante permettent souvent d'y remédier.

Conseiller les patients et les proches

Les médecins abordent très tôt la question des souhaits des patients avec eux et déterminent où et comment ces derniers souhaitent passer le temps qu'il leur reste à vivre. Il s'agit également de déterminer s'ils souhaitent des mesures de maintien de la vie, s'ils préfèrent ne pas en recevoir, ou si une sédation palliative est envisageable, par exemple. Ces besoins peuvent être consignés par écrit dans des directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité.

Les médecins de famille traitent souvent le patient depuis de nombreuses années, ils connaissent sa situation personnelle ainsi que ses proches. Installés dans la région, ils savent quelles sont les possibilités de prise en charge et de soutien ambulatoires et hospitaliers pour les patients et leurs proches. Ce sont des conditions essentielles pour soutenir le patient dans son propre processus décisionnel.²⁵

²² Kunz R. (2014). Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung, pp. 111–112

²³ GfK Switzerland AG (2009). Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), p. 6

²⁴ SStarck M. (2012). Multiprofessionelle Kooperation ist die Basis der Palliativmedizin, p. 61

²⁵ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et palliative ch (2014). Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. Fiche d'information à l'attention des médecins de famille

Organiser et coordonner le réseau de prise en charge

Les médecins jouent un rôle déterminant pour inclure d'autres groupes professionnels. Les prestations de certains professionnels, notamment dans le secteur ambulatoire, doivent en outre être prescrites par le médecin (p. ex. prestations de soins et de coordination par le service d'aide et de soins à domicile, infirmiers indépendants, physiothérapie, thérapie nutritionnelle, etc.).

C'est la raison pour laquelle les médecins se chargent fréquemment des tâches de coordination au sein de l'équipe interprofessionnelle. Avec les infirmiers, ils forment souvent l'équipe de base dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies incurables. Ils élaborent un plan de prise en charge commun et organisent généralement les tables rondes, notamment si les soins sont prodigués dans un cadre ambulatoire.

3.2 Personnel de soins

Les soins palliatifs sont des soins spécialisés, globaux et individualisés ; ils ont pour objectif de fournir la meilleure qualité de vie possible aux patients et d'assurer leur autodétermination.²⁶

Soigner, soulager, accompagner et conseiller

Dans le cadre des soins intégraux (ou soins individualisés), les membres de l'équipe soignante sont responsables de l'ensemble du processus. Ils agissent à titre de personnes de référence pour les patients, leurs proches et les professionnels impliqués. Avant le début des soins, les infirmiers enregistrent les informations concernant l'anamnèse du patient, clarifient les besoins, évaluent et documentent les symptômes, planifient la prise en charge puis mettent en œuvre les mesures, la plupart du temps d'entente avec le médecin traitant. Ensuite, ils observent, documentent et communiquent le succès et les effets de ces mesures, qu'ils adaptent si nécessaire. Les infirmiers aident les patients dans les activités de la vie quotidienne, que ce soient les soins corporels, la prise des médicaments, les repas, les promenades ou autres.²⁷

Souvent, les infirmiers ont aussi une fonction de conseil. Ils soutiennent les patients dans la prise de décision et conseillent les proches mais aussi les bénévoles en leur montrant comment prodiguer certains soins (hygiène buccale, par exemple). Ils accompagnent les patients et les proches durant toute la maladie et la fin de vie.

Les infirmiers font souvent face à des problèmes complexes concernant la situation médicale, le contexte social, le contexte, les ressources disponibles ou les attentes du patient. Ils ont alors la possibilité de faire appel à des professionnels ayant des compétences spécialisées en soins palliatifs.²⁸

Anticiper, planifier et coordonner

De par leur mission, les infirmiers du domaine ambulatoire et hospitalier interviennent au plus près des patients et de leur environnement. La collaboration et l'implication des proches dans les soins constituent donc souvent une part importante de leur travail. Ainsi, ce sont fréquemment les infirmiers qui remarquent que les proches sont surmenés et qui sont en mesure de proposer des offres de répit. Le recours à des bénévoles constitue alors une possibilité.²⁹

²⁶ Kunz R. (2014). Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung, p. 112

²⁷ Fässler C. (2012). Palliative Care: Palliativpflege auf der onkologischen Abteilung, p. 12-13

²⁸ Aitken A. (2012). Gemeindenahe Palliative Care – Die Rolle von Pflegeexperten in der ambulanten palliativen Versorgung, pp. 27-30

²⁹ Kränzle S., Schmid U. et al. (2007). Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung, p. 127

La gestion de la continuité des soins, à savoir une information et une documentation détaillée lors de l'admission des patients dans une institution (EMS, hôpital) ou lors de leur transfert d'une institution à une autre ou au domicile, constitue aussi une composante importante de leur travail.³⁰ Plus les soins sont complexes, plus la documentation et l'organisation du matériel spécifique demandent du temps, surtout dans le secteur ambulatoire.

C'est souvent un infirmier qui assure la coordination du réseau de prise en charge. L'anticipation revêt alors toute son importance. Des tables rondes permettent au patient d'exprimer ses souhaits et ses besoins. En collaboration avec les professionnels en soins palliatifs spécialisés et le médecin traitant un plan d'urgence est établi.

3.3 Professionnels de la psychologie, de la psychiatrie et de la psycho-oncologie

Les problèmes physiques s'accompagnent souvent de souffrances psychiques chez de nombreux patients en situation palliative. Ces problèmes psychiques sont souvent étroitement liés à la maladie physique.

Les professionnels de la psychologie, de la psychiatrie et de la psycho-oncologie ayant suivi une formation psychothérapeutique peuvent intervenir dans trois domaines des soins palliatifs : le traitement, le conseil et l'accompagnement du patient, le soutien aux proches ainsi que la consultation et le soutien au sein de l'équipe interdisciplinaire.³¹

Généralement, l'offre de prise en charge psychologique ou psychothérapeutique vise à soulager la charge émotionnelle en encourageant le bien-être physique et psychique. Dans le contexte palliatif, ce sont surtout les mesures de soutien axées sur les besoins des patients qui importent. Les psychothérapies psychanalytiques et ciblées ne sont généralement pas indiquées dans ce cadre. Les clarifications relatives à l'indication psycho-pharmacologique sont assurées par des psychiatres ou d'autres médecins.

Traiter, conseiller et accompagner les patients

En fonction des circonstances de la vie, le patient peut connaître une souffrance psychique plus ou moins profonde. Par exemple, le caractère évolutif de la maladie en phase terminale entraîne souvent un sentiment d'insécurité et d'incertitude. De nombreux patients ressentent une perte de contrôle, ce qui peut affecter leur santé mentale. Le degré et la nature de cette charge psychique de même que le besoin d'en parler – ou la disposition à le faire – sont importants pour décider quelle forme d'intervention psychothérapeutique et psychologique est indiquée. La pose du diagnostic et de l'indication est donc, en plus du choix des mesures thérapeutiques, une des tâches principales du psychologue ou du psychiatre. Concernant le degré de la charge psychique, il doit déterminer si celle-ci est cliniquement significative ou non (à noter que, quel qu'en soit le degré, tous les patients doivent pouvoir bénéficier facilement d'un entretien de soutien, d'un conseil et d'un accompagnement).

Les prestations fournies sur la base d'un diagnostic clinique comportent en plus des mesures psychothérapeutiques spécifiques, auxquelles s'ajoutent, le cas échéant, un traitement psychopharmacologique. Relèvent des cas cliniques les problèmes cognitifs, émotionnels et comportementaux, les troubles psychiques ou les symptômes subsyndromiques (dans ce cas, les symptômes de dépression, la démoralisation, l'angoisse ou les troubles liés au stress sont particulièrement fréquents) et/ou les crises existentielles aiguës (par exemple, en cas d'annonce d'un pronostic défavorable ou d'échec de l'essai thérapeutique).³² Dans toutes ces situations, il faut faire appel au psychologue ou au psychiatre doit intervenir.³³

³⁰ Ibidem, p. 151

³¹ Philippin Y. (2013). Redonner du sens à la fin de la vie, pp. 12-15

³² Fegg, M., Gramm, J. et al. (2012). Psychologie und Palliative Care – Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen, p. 50.

³³ Office fédéral de la santé publique OFSP et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2014). Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie/psychothérapie

Hormis le traitement psychothérapeutique et psychopharmacologique, ces interventions devraient viser à soutenir les efforts du patient pour affronter sa situation sur les plans cognitif et émotionnel. La disposition de la personne concernée est un préalable à tout entretien psychologique. Or certaines personnes refusent les entretiens, soit parce qu'elles ont peur d'être débordées par leurs émotions ou de se sentir stigmatisées, soit qu'elles considèrent recevoir suffisamment de soutien. Dans de tels cas, il est possible de s'adresser aux proches ou à l'équipe soignante pour offrir conseils et soutien.

Soutenir les proches

A l'occasion d'entretiens psychologiques, aussi en l'absence du patient, les proches ont la possibilité d'exprimer des sentiments ambivalents ou négatifs, des peurs et de la tristesse. Des entretiens communs avec le partenaire ou la famille peuvent également s'avérer nécessaires. Des interventions de crise peuvent être utiles durant la phase terminale ou après le décès d'un être cher, par exemple quand il est ressenti comme inattendu. Un autre aspect important de la prise en charge des proches est de les soutenir lors des adieux et de leur proposer d'accomplir des rituels. L'accompagnement et le suivi après le décès du patient représentent aussi une tâche importante des professionnels dans le cadre des interventions de psychothérapie.³⁴

Conseiller les professionnels

Les missions des professionnels de la psychologie et de la psychiatrie consistent aussi à soutenir et à conseiller l'équipe interprofessionnelle. Ils accompagnent activement le processus de développement de l'équipe et soutiennent leurs collègues dans la gestion de situations professionnelles difficiles et stressantes.³⁵ Le conseil aux médecins et infirmiers, par exemple à propos de l'amélioration de la communication avec les patients et les proches, relève également de leurs attributions.³⁶

3.4 Professionnels du travail social

En plus de son état de santé, les besoins et problèmes d'une personne atteinte d'une maladie incurable peuvent également concerner son environnement personnel, ses proches, sa vie professionnelle et sociale, ses conditions de logement ou sa situation en matière de droit social et financière. Les professionnels du travail social³⁷ peuvent conseiller le patient et ses proches et leur proposer une aide dans ces domaines.³⁸ En tant qu'experts de la santé sociale, ils sont en mesure d'identifier les possibilités de prise en charge et d'accompagnement manquantes tout comme les situations financières difficiles, ainsi que de planifier et organiser des mesures à ces sujets.³⁹ En plus du conseil individuel, les professionnels du travail social collaborent avec des groupes, comme lors de la formation et la coordination de bénévoles.

Les offres sociales sont accessibles dans les hôpitaux par le biais de leurs services sociaux ainsi que dans les structures d'accueil de jour comme les institutions pour personnes handicapées et les institutions de prise en charge de jour. Le secteur ambulatoire compte notamment les offres de Pro Infirmis (pour les personnes au bénéfice d'une rente d'invalidité), de Pro Senectute ou des ligues de la santé, telles que la Ligue suisse contre le cancer, la Ligue pulmonaire ou la Ligue suisse contre le rhumatisme. Les églises proposent également un soutien dans le travail social.

³⁴ Fegg M., Pestinger M. et al. (2008). Berufsbild für Psychologen in Palliative Care. Arbeitskreis Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, pp. 1–13

³⁵ Ibidem

³⁶ Fegg M., Gramm J. et al. (2012). Psychologie und Palliative Care – Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen

³⁷ Le travail social regroupe sous un même toit l'activité des groupes professionnels suivants : travail social, pédagogie sociale et animation socio-culturelle.

³⁸ Wasner M. et Pankofer S. (2014). Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis, p. 28

³⁹ Ibidem, p. 65

Conseiller et soutenir conformément au droit social

Le soutien du patient et de ses proches au regard du droit social représente une tâche importante du travail social.^{40,41} Une maladie grave s'accompagne fréquemment de pertes et de difficultés financières. Etant incapable de travailler, une personne atteinte d'une maladie incurable aura un revenu de plus en plus bas, notamment si elle est en âge d'exercer une activité lucrative.⁴² Le conseil complet en matière de prétentions financières du droit social et le soutien, par exemple lors d'une demande AI ou de demandes relatives au versement de prestations complémentaires ou d'une allocation pour impotent⁴³, représente une mission centrale du travail social.⁴⁴ Les professionnels du travail social sont en mesure d'organiser efficacement les processus de conseil et de prise en charge, et ainsi d'offrir aux patients ainsi qu'aux proches un conseil et un soutien compétents sur des questions psychosociales. Cela peut, par exemple, impliquer qu'ils établissent conjointement avec le patient un mandat pour cause d'inaptitude ou des directives anticipées. Ils soutiennent et conseillent également les proches après le décès du patient.

Organiser et coordonner le réseau de prise en charge

Les professionnels du travail social peuvent jouer un rôle important dans la coordination des soins et, par exemple, se charger du « Case Management » (gestion de cas). Conjointement avec les patients et les proches, ils vérifient les ressources disponibles et planifient la fin de vie.⁴⁵ Si une personne malade souhaite passer la dernière étape de son existence à la maison, la tâche du travail social peut consister à mettre en place un réseau de prise en charge constitué de professionnels, de proches et de bénévoles.^{46,47}

En tant que gestionnaires de cas, les travailleurs sociaux discutent de la situation avec toutes les parties impliquées, demandent des informations à différents professionnels, institutions de prévoyance, établissements de conseil et de répit, et coordonnent les différentes mesures de soutien. Ils assurent l'échange d'informations entre tous les acteurs.

3.5 Accompagnants spirituels

Au fur et à mesure de la diminution des ressources physiques, l'importance des questions religieuses, spirituelles et philosophiques augmente souvent pour les personnes atteintes de maladies incurables. Un soutien par des accompagnants spirituels expérimentés peut donc être important dans cette situation et s'inscrit dans une longue tradition.⁴⁸

L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie incurable est souvent proposé dans le cadre du « Spiritual Care ».⁴⁹ La spiritualité ne doit pas être assimilée à la religiosité. Même les personnes extérieures à une communauté religieuse peuvent éprouver un besoin de soutien spirituel.⁵⁰ Dans le secteur stationnaire, les contacts sont souvent établis par le biais du service d'accompagnement spirituel hospitalier. Les hôpitaux et les EMS recourent généralement à des assistants spirituels internes ou responsables pour l'institution, qui rendent régulièrement visite aux patients ou aux résidents d'EMS. La collaboration avec les paroisses régionales est indiquée dans le secteur ambulatoire.

40 Hughes S., Firth P. et al. (2014). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 1, pp. 38–44

41 Hughes S., Firth P. et al. (2015). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 2, pp. 300–305

42 Wasner M. et Pankofer S. (2014). Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis, p. 63

43 Les personnes qui ont besoin de l'aide de tiers pour accomplir les actes de la vie quotidienne en raison d'un problème de santé ont droit à une allocation pour impotent.

44 Wasner M. et Pankofer S. (2014). Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis, p. 63

45 Waldspühl Zindel F. et Rex C. (2014). Vom Zufallsprinzip zur Systemsteuerung, p. 16

46 Ibidem

47 Ewers M. et Schaeffer D. (2005). Case Management in Theorie und Praxis, p. 7

48 Belok M., Länzlinger U., Schmitt H. Seelsorge in Palliative Care, p. 75

49 Noth I. (2013) : Spirituelle Bedürfnisse wahrnehmen – Wie sich Religiosität auf die Lebensqualität unheilbar kranker Menschen auswirkt. In : Psychoscope, 34, pp. 8–9

50 Schiess E. (2012) : Palliative Care – Es ist unglaublich, wieviel Kraft die Seele dem Körper zu leihen vermag! In : Dialog 32, Zeitschrift der Lindenhof Schule und der Vereinigung der Ehemaligen der Lindenhof Schule, 19, pp. 17–18.

Clarifier les besoins

L'accompagnant spirituel évalue le besoin de soutien spirituel lors de sa première visite. La question de l'orientation religieuse en fait également partie. Les professionnels œuvrant dans l'accompagnant spirituel hospitalier possèdent souvent un réseau étendu de contacts avec des représentants d'autres communautés religieuses.⁵¹ Pour les patients d'autres confessions et religions, l'accompagnant spirituel peut donc fournir des contacts avec les communautés religieuses en question ou avec des représentants maîtrisant la langue maternelle du patient.

Etre présent et apporter un soutien lors des crises existentielles

Le Spiritual Care se fonde sur un concept de traitement multiprofessionnel. Une partie du soutien spirituel peut aussi être garantie par des infirmiers, des médecins ou des psychothérapeutes. Les interrogations sur le sens de la vie et les thématiques religieuses requièrent cependant des connaissances spécialisées de professionnels tels que les accompagnants spirituels.⁵² La présence, l'ouverture d'esprit à l'égard du patient, l'écoute active et l'attention sont essentielles dans l'accompagnement spirituel. Chez les personnes atteintes d'une maladie incurable, les thématiques tournent souvent autour du sens de la vie, de la signification de l'existence, de la perte de contrôle et des pertes, ainsi que de la peur de mourir et de la mort. Lors de crises existentielles, l'accompagnant spirituel aide la personne malade à surmonter de telles situations.^{53,54} Il peut également être sollicité pour des décisions difficiles, par exemple en relation avec la sédation palliative ou le suicide assisté.

Proposer des rituels et organiser les adieux

Si le patient le souhaite, l'accompagnant spirituel peut proposer un soutien par la prière, des signes ou des rituels, afin d'accompagner et d'aider à surmonter la perte et les adieux. La communion portée aux malades, l'onction des malades, la bénédiction et aussi l'organisation d'une cérémonie d'adieu relèvent des attributions de l'accompagnant spirituel, si les patients et leurs proches le souhaitent.

3.6 Professionnels de la pharmacie

La thérapie médicamenteuse est un aspect important dans le traitement des personnes atteintes d'une maladie incurable. De par leurs compétences dans l'utilisation thérapeutiques des médicaments, les pharmaciens assurent une fonction de conseil et de soutien importante dans les soins palliatifs.

On distingue en principe deux domaines d'activité dans ce secteur : la pharmacie d'hôpital et l'officine publique. Les compétences et les tâches des pharmaciens peuvent en outre varier d'une région / d'un canton à l'autre. Ainsi les professionnels de la pharmacie font-ils déjà partie intégrante du réseau de soins palliatifs dans certains cantons de Suisse romande.

Les missions importantes des pharmaciens à l'hôpital comme dans les officines publiques incluent le conseil à l'équipe chargée du traitement pour ce qui touche à la thérapie médicamenteuse, mais aussi à l'utilisation concrète des médicaments.

⁵¹ Public Health Services (2014) : Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP

⁵² Belok M., Länzlinger U. et al.(2012). Seelsorge in Palliative Care, pp. 78–79

⁵³ Noth I. (2013) : Spirituelle Bedürfnisse wahrnehmen – Wie sich Religiosität auf die Lebensqualität unheilbar kranker Menschen aus-wirkt, p. 8

⁵⁴ Noth I. et Kohli Reichenbach C. (2014). Palliative und Spiritual Care – Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie, p. 49

Conseiller les professionnels

Quand des symptômes éprouvants ne peuvent plus être contrôlés avec des thérapies médicamenteuses établies, des tentatives de traitement alternatives doivent être engagées. Dans plus de 60 % des recommandations thérapeutiques concernant les soins palliatifs, les médicaments sont utilisés « hors liste » (Off-Label).^{55,56} On parle d'utilisation hors liste (Off-Label Use) quand un médicament est prescrit en dehors des indications autorisées par les autorités compétentes. L'utilisation d'opiacés en cas de détresse respiratoire en est un exemple.⁵⁷ Les pharmaciens conseillent l'équipe chargée du traitement quant aux effets et au dosage, de manière à atténuer les symptômes d'un patient de manière optimale. L'utilisation hors liste de médicaments peut cependant accroître le risque de problèmes médicamenteux. En outre, le risque d'interactions médicamenteuses augmente en cas de prise simultanée de plusieurs médicaments.^{58,59} Les pharmaciens peuvent vérifier le traitement médicamenteux du patient et conseiller les médecins traitants quant aux effets secondaires prévisibles et aux alternatives éventuelles.^{60,61}

Conseil quant à l'utilisation des médicaments

Les professionnels de la pharmacie peuvent conseiller et instruire les patients, les proches ou l'équipe chargée du traitement à propos de l'utilisation et de l'administration optimales des médicaments. Ils peuvent, par exemple, aborder avec les patients la manière de simplifier la gestion des médicaments, au moyen d'un semainier, d'un système de rappel ou d'un plan de médication. Les besoins concernant la préparation ou l'heure de la prise peuvent également être discutés. Les pharmaciens peuvent aussi instruire le personnel soignant et les proches sur l'utilisation et l'administration appropriées des médicaments.⁶² Un conseil sur les possibilités alternatives d'administration des médicaments est souvent requis dans les situations palliatives, car de nombreux patients ne sont plus en mesure d'avaler leur médication. L'administration sous-cutanée du médicament, contrôlée par pompe, est un exemple d'alternative efficace.^{63,64}

3.7 Physiothérapeutes

La physiothérapie s'inscrit avant tout dans le cadre de la réadaptation. Elle a pour but d'améliorer ou de restaurer la mobilité et la fonctionnalité du corps. Cela ne signifie toutefois pas que seuls des objectifs curatifs peuvent être poursuivis. Les physiothérapeutes peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies incurables dans deux domaines : préserver les activités de la vie quotidienne et atténuer les symptômes physiques.⁶⁵

Préserver les activités de la vie quotidienne

Il est généralement judicieux d'impliquer le physiothérapeute dès les premiers stades de la maladie. Lors du traitement de personnes souffrant de maladies chroniques et incurables, il s'agit de prolonger au maximum leur autonomie et de permettre à la personne de participer à la vie sociale.⁶⁶ L'objectif d'un traitement de physiothérapie peut, par exemple, consister à faire en sorte que le patient soit apte à parcourir de courtes distances en dehors de son propre logement (notamment en prévenant les chutes).⁶⁷ Le personnel soignant ainsi que les proches sont également formés et instruits afin d'aider

55 Büche D. (2014). Arzneimittel im Off-label Use in der Palliative Care, pp. 17–20

56 Ruberg K. (2014). Pharmazie in der Palliativmedizin, p. 17

57 Ibidem

58 Rémi C. et Bausewein C. (2014). Arzneimittelinteraktionen, pp. 6–14

59 Neuner-Jehle S. (2011). Zuviel des Guten – Rezepte gegen Polypharmazie, pp. 212–215

60 O'Connor M., Pugh J. et al. (2011). The palliative care interdisciplinary team: where is the community pharmacist? p. 7

61 Ruberg K. (2014). Pharmazie in der Palliativmedizin, p. 17

62 Walker K. A., Scarpaci L. et al. (2010). Fifty reasons to love your palliative care pharmacist, pp. 510–513

63 Ibidem

64 Ruberg K. (2014). Pharmazie in der Palliativmedizin, p. 17

65 Kasven-Gonzalez N., Souverain R. et al. (2010). Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report, p. 359

66 Ruppen M. et Bruderer B. (2014). Ist Physiotherapie in der Palliative Care ein Widerspruch ? pp. 22–30.

67 Janssen D.J., Spruit M.A. et al. (2010). A patient-centred interdisciplinary palliative care programme for end-stage chronic respiratory diseases, pp. 189–194

la personne malade à préserver sa mobilité.⁶⁸ Les personnes atteintes d'une maladie incurable profitent de séances de physiothérapie régulières, car elles permettent de préserver au maximum la mobilité des patients.⁶⁹

Atténuer les symptômes

Des symptômes éprouvants tels que les difficultés respiratoires et les douleurs, qui se manifestent fréquemment chez les patients en situation palliative, peuvent être atténués au moyen d'une thérapie respiratoire ou d'un traitement nonmédicamenteux de la douleur.⁷⁰ Des activités physiques légères ou un entraînement de l'endurance, tous deux commencés à un stade précoce, permettent par exemple de lutter contre la fatigue chronique, l'un des effets secondaires les plus courants du cancer et d'autres maladies graves.⁷¹ En cas d'œdème périphérique, on réalise souvent un drainage lymphatique pour favoriser la résorption et réduire les tensions. La thérapie respiratoire ou la gestion de l'apport externe en oxygène sont souvent cruciales pour les patients atteints de BPCO.⁷² En fin de vie, les priorités de la physiothérapie consistent notamment à soulager les douleurs liées au positionnement et à proposer des thérapies de relaxation.

3.8 Ergothérapeutes

L'annonce du diagnostic d'une maladie incurable influence le quotidien et la qualité de vie des personnes concernées. L'ergothérapie vise à permettre aux patients d'accomplir le plus longtemps possible des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles elles attachent de l'importance en acquérant des stratégies ou de nouvelles capacités fonctionnelles.⁷³ Dans les soins palliatifs, cette discipline met l'accent sur le maintien de la plus grande autonomie et indépendance possibles dans les actes de la vie quotidienne, tels que les soins personnels, les loisirs et le travail.⁷⁴ Le traitement a lieu aussi bien dans le domaine stationnaire qu'ambulatoire, les proches pouvant également bénéficier d'un coaching.⁷⁵

Maintenir les compétences opérationnelles individuelles

La capacité d'agir de manière autonome, qui renforce le sentiment d'efficacité personnelle, a une influence positive sur le bien-être du patient.⁷⁶ Les ergothérapeutes peuvent aider les personnes atteintes de maladies incurables à mettre en place un emploi du temps journalier avec une planification de leurs activités. Cela leur confère un sentiment de continuité et de familiarité. Mais l'ergothérapie peut également se fixer pour objectif la mise en œuvre progressive de nouvelles tâches et la maîtrise de nouveaux défis afin de compenser des activités rendues impossibles par la maladie.⁷⁷ L'ergothérapie peut, par exemple, proposer des interventions et des moyens auxiliaires au début d'une maladie sur le lieu de travail ou à un stade avancé pour la prise autonome de nourriture ou conseiller les patients lors de l'achat d'autres moyens auxiliaires, tels que des poignées, des rampes, des déambulateurs ou des rehausseurs de sièges de WC.⁷⁸

68 Kasven-Gonzalez N., Souverain R. et al. (2010). Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report, p. 359

69 Ruppen M. et Bruderer B. (2014). Ist Physiotherapie in der Palliative Care ein Widerspruch? pp. 22–30

70 Woitha K., Wunsch A. et al. (2013). Entwicklung und Einsatz der Physiotherapie in der Palliativversorgung - Eine systematische Literaturanalyse, pp. 210–219

71 Emery H. A. (2013). Fatigue und Schwäche bei PatientInnen in palliativen Situationen, pp. 25–28

72 Woitha K., Wunsch A. et al. (2013). Entwicklung und Einsatz der Physiotherapie in der Palliativversorgung - Eine systematische Literaturanalyse, pp. 210–219

73 Bacchetto A., Nyffenegger M. et al. (2015). Ergotherapie in der Palliative Care – Einfluss von unheilbaren Erkrankungen

auf die Betätigung, S. 14

74 Costa A. und Othero M. (2012). Palliative Care, Terminal Illness, and the Model of Human Occupation, S. 316–327

75 Bacchetto A., Nyffenegger M. et al. (2015). Ergotherapie in der Palliative Care – Einfluss von unheilbaren Erkrankungen auf die Betätigung, p. 18

76 Townsend E. und Polatajko H.J. (2013). Enabling occupation II. Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation

77 Bacchetto A., Nyffenegger M. et al. (2015). Ergotherapie in der Palliative Care – Einfluss von unheilbaren Erkrankungen auf die Betätigung, p. 16

78 Aitken A. (2012). Gemeindenahe Palliative Care – Die Rolle von Pflegeexperten in der ambulanten palliativen Versorgung, p. 25

Rendre possible une participation à la vie sociale

Une maladie incurable peut avoir une grande influence sur les activités pouvant être exercées par l'intéressé et, partant, sur ses contacts sociaux. Malgré les limitations éventuelles, le besoin d'être actif au quotidien et d'entretenir ses réseaux sociaux subsiste malgré tout.⁷⁹ Pour atteindre cet objectif, l'ergothérapeute élabore de concert avec l'intéressé des stratégies lui permettant d'exercer certaines activités. L'environnement peut également être modifié afin de faciliter ou de rendre possible certaines activités. Cela peut, par exemple, consister à instruire et à soutenir une personne à mobilité réduite dans l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique. La prise en compte d'un moyen auxiliaire technique peut permettre à un patient de sortir en toute autonomie, de rencontrer d'autres personnes, voire d'effectuer de petites courses.⁸⁰ Une participation à la vie sociale adaptée aux circonstances peut ainsi être garantie.

3.9 Nutritionnistes

Les nutritionnistes aident les gens à appliquer les principes d'une alimentation saine. L'alimentation d'une personne en fin de vie se caractérise fondamentalement par deux aspects importants. Une alimentation équilibrée et suffisante permet d'améliorer ou de stabiliser le poids corporel et la masse musculaire afin de préserver autant que possible les fonctions corporelles et donc la qualité de vie.⁸¹ L'ingestion de nourriture est toutefois aussi toujours associée au plaisir, qui peut s'amenuiser au cours d'une maladie grave ; dans une situation palliative, les conseils nutritionnels peuvent donc également avoir pour objectif de remédier à cet aspect manquant de la qualité de vie.^{82,83}

Stabiliser l'état physique

Les professionnels du conseil nutritionnel commencent par déterminer les besoins nutritionnels en fonction du poids corporel du patient. Entre 40 et 60 % des patients atteints d'un cancer souffrent par exemple de malnutrition protéo-énergétique (MPE), raison pour laquelle une éventuelle carence est recherchée dès les premiers stades de la maladie. Il existe différentes méthodes de dépistage à cet égard. Une analyse exhaustive de l'état nutritionnel, assortie d'une anamnèse détaillée, d'un examen physique et de valeurs de mesure fonctionnelles, mais aussi l'état physique et l'enregistrement de la qualité de vie sont déterminants pour mettre en œuvre un plan thérapeutique approprié.^{84,85} De nombreux patients en situation palliative souffrent d'un manque d'appétit, de nausées, de vomissements ou de problèmes au niveau des selles.⁸⁶ A la différence des évaluations nutritionnelles classiques, on renonce souvent aux tests de laboratoire pour les patients qui se situent à un stade avancé de la maladie.⁸⁷

A titre préventif, il est possible d'évoquer les situations nutritionnelles potentiellement difficiles et leur gestion.⁸⁸ Les interventions concrètes se fondent ensuite sur l'objectif établi. Par exemple, une nourriture énergétique sera privilégiée afin de stabiliser le poids corporel.⁸⁹

⁷⁹ Ibidem, p. 13

⁸⁰ Janssen D.J., Spruit M. A. et al. (2010) : A patient-centred interdisciplinary palliative care programme for end-stage chronic respiratory diseases, pp. 189-194

⁸¹ Räss-Hunziker A. (2014). Culinary in Palliative Care – eine interdisziplinäre Horizonterweiterung, p. 14-15

⁸² Aeberhard C., Stanga Z. (2014). Ernährung in der Palliativmedizin, p. 10-15

⁸³ Joray M.L., Leuenberger M. et al. (2012). Ernährung in der Palliative Care : Praxisrelevante Aspekte, pp. 5-11

⁸⁴ Aeberhard C., Stanga Z. (2014). Ernährung in der Palliativ-

medizin, pp. 10-15

⁸⁵ Apro M., Aarends J. et al. (2014). Early recognition of malnutrition and cachexia in the cancer patient: a position paper of a European School of Oncology Task Force, pp. 1492-1499

⁸⁶ Joray M.L., Leuenberger M. et al. (2012). Ernährung in der Palliative Care : Praxisrelevante Aspekte, pp. 5-11

⁸⁷ Gallagher-Allred C. (1989). Screening and Assessment, pp. 115-125

⁸⁸ Räss-Hunziker A. (2014). Culinary in Palliative Care – eine interdisziplinäre Horizonterweiterung., pp. 14-15

⁸⁹ Ibidem

Les proches sont également impliqués dans le conseil nutritionnel. Le nutritionniste peut leur donner des conseils quant à l'alimentation et aux compléments alimentaires à prévoir.⁹⁰

En cas de dégradation de l'état physique et si l'ingestion de nourriture n'est plus suffisante, une alimentation par sonde peut être envisagée afin de stabiliser l'état physique, pour autant que le patient le souhaite.

Préserver le plaisir de s'alimenter

Manger et boire sont des besoins humains fondamentaux qui ont une dimension biologique, émotionnelle et sociologique.⁹¹ L'alimentation et les habitudes alimentaires sont une composante importante de la culture dans laquelle une personne vit et sont l'expression de son mode de vie.⁹² A l'approche de la mort, la nourriture revêt une importance différente : liée à l'espoir de vivre pour les uns, elle peut être une cause de pression (« Je dois manger »), de peur ou de douleur pour les autres. Les problèmes d'alimentation sont souvent éprouvants pour les personnes concernées et leurs proches. Des diététiciens les aident à se libérer de ces pressions et à accepter un changement des comportements alimentaires. Dans la mesure du possible, les repas doivent être plaisants et ne pas causer des difficultés lors de la prise. Les préférences en matière de repas et de boissons sont prises en compte autant que possible, notamment lorsqu'il s'agit de patients en situation palliative, parce qu'elles sont très importantes pour qu'ils acceptent d'ingérer de la nourriture et des liquides.⁹³ Une atmosphère calme et agréable est recherchée au moment des repas. De nombreux patients souffrant d'un manque d'appétit, les portions proposées sont petites et se caractérisent par une multiplicité de couleurs et de goûts. En cas de troubles de la mastication et de la déglutition, la texture des aliments doit être adaptée.

Soutenir le processus décisionnel

Lorsque le temps restant à vivre s'amenuise, la question du maintien de l'alimentation solide et liquide doit se poser.⁹⁴ En collaboration avec les autres professionnels impliqués, le nutritionniste accompagne le patient et ses proches dans les décisions à prendre concernant l'alimentation, les deuils à faire, le renoncement à l'alimentation.⁹⁵

90 Aitken A. (2012). Gemeindefnahe Palliative Care – Die Rolle von Pflegeexperten in der ambulanten palliativen Versorgung, p. 25

91 Gallagher-Allred C (1989). Screening and Assessment. In: Nutritional Care of the Terminally Ill, p.129

92 Baumann-Hölzle R., Imoberdorf R. et al. (2006). Ernährungsautonomie – ethisches Grundsatzpapier zur Ernährung der Patientinnen und Patienten im Akutspital, pp. 1412–1413

93 Dörner B., Friedrich E.K. et al. (2010). Position of the American Dietetic Association: Individualized nutrition approaches for older adults in health care communities, pp. 1549–1553

94 Aeberhard C., Stanga Z (2014). Ernährung in der Palliativmedizin, pp. 10–15

95 O' Sullivan Maillat J., Baird Schwartz D. et al. (2013). Position of the Academy of Nutrition and Dietetics : Ethical and Legal Issues in Feeding and Hydration, pp. 828–832

3.10 Musicothérapeutes et art-thérapeutes

La musicothérapie et l'art-thérapie permettent de stimuler les différents sens. Ces méthodes thérapeutiques étendent les possibilités de communiquer sur les problèmes et les peurs.^{96,97} Elles peuvent notamment s'avérer utiles pour les personnes qui ressentent un malaise à l'égard des thérapies verbales ou d'interventions impliquant un contact physique.⁹⁸ Ces formes de thérapie peuvent aider les personnes en situation palliative à exprimer leurs incertitudes, leurs craintes et leurs peurs de l'avenir.

Améliorer la qualité de vie

La musicothérapie et l'art-thérapie ont pour but d'optimiser la qualité de vie et d'accroître le bien-être dans différents domaines de la vie. La musicothérapie propose, entre autres, des techniques de relaxation. Il existe en principe deux formes de musicothérapie.⁹⁹ La musicothérapie active implique l'expérimentation rythmique, le chant, la composition de chansons ou l'improvisation. Les instruments généralement utilisés en soins palliatifs sont faciles à manipuler, même pour les patients qui n'ont plus beaucoup de force. La musicothérapie réceptive met l'accent sur une écoute attentive.¹⁰⁰ Des études suggèrent que la musicothérapie peut atténuer la douleur et les angoisses, et donc améliorer le bien-être des patients concernés.¹⁰¹

Activer les souvenirs et les émotions

Les interventions de musicothérapie visent surtout à activer la joie de vivre, les souvenirs et les émotions.¹⁰² L'art-thérapie permet d'exprimer des thématiques ou des problèmes émotionnels ou physiques spécifiques à l'aide de différents matériaux artistiques. Le travail avec les couleurs et la création d'images peuvent révéler au monde extérieur des sentiments éprouvants, mais aussi positifs.¹⁰³ Le fait d'illustrer différents objets de la nature peut rendre certaines choses « perceptibles » au sens figuré. L'art-thérapie peut aider les personnes âgées qui souffrent de solitude et d'isolement à accepter leur âge et leur fragilité, en se retournant sur le passé et en se focalisant sur des événements importants de leur histoire.¹⁰⁴

96 Kränzle S., Schmid U. et al. (2007). Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung, p. 173

97 Janssen D.J., Spruit M.A. et al. (2010). A patient-centred interdisciplinary palliative care programme for end-stage chronic respiratory diseases, pp. 189–194

98 Cancer Research UK (2015). <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancers-in-general/treatment/complementary-alternative/therapies/art-therapy>

99 Warth M., Kessler J. et al. (2014). Music therapy to promote psychological and physiological relaxation in palliative care patients: protocol of a randomized controlled trial, pp. 1–7.

100 Korczak D., Schneider M. et al. (2013). Musiktherapie im palliativen Setting., p. 8

101 Warth M., Kessler J. et al. (2014). Music therapy to promote psychological and physiological relaxation in palliative care patients: protocol of a randomized controlled trial, pp. 1–7

102 Korczak D., Schneider M. et al. (2013). Musiktherapie im palliativen Setting., p. 8

103 Hardy D. (2001). Creating Through Loss : An Examination of how Art Therapists Sustain their Practice in Palliative Care, pp. 23–31

104 Case C. et Dalley T. (2014). The Handbook of Art Therapy, pp. 11–12

4 Proches aidants

Les proches aidants assument des tâches très diverses pour les personnes gravement malades.¹⁰⁵ Ils peuvent offrir un soutien psychique et social, se charger de la tenue du ménage, coordonner et organiser de manière informelle la vie quotidienne ainsi que la prise en charge. Notamment au domicile et pendant des phases prolongées de maladie, les proches se chargent souvent de nombreuses prestations de soins sous la supervision de professionnels. Dans de tels cas, les missions de prise en charge assurées par les proches sont difficiles à délimiter par rapport aux soins de base réalisés par des professionnels (p. ex. aide lors des soins corporels).¹⁰⁶ Les professionnels et les proches collaborent étroitement dans le réseau de prise en charge d'une personne atteinte d'une maladie incurable.

Les proches en guise de ressource

Les proches accompagnent les personnes gravement malades sur une période plus ou moins longue. Ils les ont généralement déjà connues lorsqu'elles étaient en bonne santé et peuvent verbaliser leurs besoins et leurs souhaits en matière de prise en charge et d'accompagnement, si les malades eux-mêmes n'en sont plus capables. Les proches sont des détenteurs essentiels du savoir et donc une ressource pour les intervenants professionnels. Cette ressource doit être utilisée à deux égards : d'une part, pour assurer la meilleure prise en charge possible de la personne gravement malade par les professionnels ; d'autre part, afin de compléter les soins et la prise en charge professionnels. L'échange d'informations sur l'état de santé actuel et le bien-être du patient concerné peuvent avoir une incidence positive sur le cours de sa maladie et profiter à l'ensemble des personnes impliquées. Plus tôt un proche est associé à la planification des soins, plus les soins et la prise en charge seront réussis.¹⁰⁷

Soutenir les proches

Des conseils psychosociaux, juridiques et en rapport avec la maladie sont utiles pour que les proches aient suffisamment d'énergie et de réserves à long terme aussi. Des offres de transmission d'informations et des formations peuvent également renforcer les compétences opérationnelles des proches. Des offres en la matière sont proposées par les communes et les organisations à but non lucratif (p. ex. CRS, Caritas Suisse). Les organisations d'aide et de soins à domicile ainsi que les organisations privées focalisées sur une thématique (p. ex. sections régionales de palliative ch, Association Alzheimer Suisse, ligues de la santé, Pro Mente Sana) sont également actives dans ce domaine.¹⁰⁸

Offrir un répit aux proches

Les soins aux personnes gravement malades et mourantes ainsi que leur prise en charge pèsent sur leur environnement social et notamment les proches aidants, plus la maladie se révèle longue et complexe. En fin de vie, les charges physiques et psychiques sont souvent très grandes, tant en raison des besoins accrus en soins que de la confrontation avec la perte imminente de la per-

105 Les proches sont les intervenants qui sont liés à la personne gravement malade ou mourante par des liens de parenté et/ou des liens émotionnels.

106 Bischofberger I., Jähne A. et al. (2014). Betreuungszulagen und Entlassungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>

107 Aoun S.M., Grande, G. et al.(2015). The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. Public Library of Science, avril 2015 : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4388632/>

108 Office fédéral de la santé publique OFSP (2014). Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral, pp. 31–32

sonne proche.¹⁰⁹ Les besoins des proches se distinguent des besoins du patient et ne cessent pas à son décès. Les professionnels intervenants sont tenus de se renseigner autant que possible sur le besoin de soutien des proches. Ils peuvent engager des offres de répit et de soutien adaptées à leurs besoins, tout comme des mesures complémentaires visant à mieux concilier leur activité professionnelle et les soins au patient ainsi que sa prise en charge. Une possibilité consiste à ce que les personnes qui requièrent de l'aide et des soins soient admises temporairement dans une institution (p. ex. une unité de soins palliatifs ou une clinique de jour), afin que leurs proches puissent bénéficier d'un congé. Par ailleurs, de nombreuses organisations proposent un service de bénévoles. Ils sont disponibles sur une base horaire et peuvent offrir du répit et soutenir les proches sur des périodes plus ou moins longues.¹¹⁰ En matière de soins palliatifs pédiatriques, les bénévoles peuvent aussi accompagner et soutenir les frères et sœurs en bonne santé.

5 Bénévoles

Les bénévoles assument un rôle précieux dans les soins palliatifs.¹¹¹ Ils interviennent au domicile des patients ou dans les soins hospitaliers. Ils complètent les offres médicales, infirmières, psychosociales et spirituelles des soins palliatifs.

Les bénévoles accompagnent les intéressés pendant la maladie, en fin de vie et au-delà. Le bénévolat peut s'inscrire dans le cadre des institutions de soins ou d'associations de bénévoles. Mais il se déroule avant tout dans un contexte domestique, même en dehors de ces structures formelles, par exemple sous la forme d'une aide de voisinage. Toute forme d'engagement bénévole est une ressource précieuse, en particulier lors de la prise en charge d'une personne malade à son domicile. Les bénévoles soutiennent et soulagent l'environnement social, notamment les proches. Cette section porte sur le bénévolat formel, à savoir le travail non rémunéré dans le cadre des institutions ou des associations.

Accompagner, soulager et soutenir

Les bénévoles agissent en fonction des besoins de la personne malade et de son environnement social. En collaboration avec les personnes concernées, les professionnels définissent l'heure, la forme et l'intensité de l'accompagnement par des bénévoles. L'action de ces derniers auprès des malades va de la présence discrète et de l'écoute au chevet ou à proximité du chevet à une aide quotidienne concrète. Elle peut, par exemple, permettre à un proche aidant au domicile du patient d'avoir un peu de temps libre. De nombreux bénévoles sont également sollicités la nuit afin d'assurer une veille. Par leur présence, ils soulagent les personnes concernées et le système social et contribuent à faciliter leur quotidien.

Les bénévoles en tant que partie d'un réseau de prise en charge

Les bénévoles peuvent être intégrés en tout temps dans la prise en charge. Les professionnels qui connaissent le patient et son environnement évaluent la situation et se demandent si et à quel moment l'intervention d'un bénévole est appropriée. Concrètement, le professionnel familier du parcours et des antécédents des bénévoles et de leurs besoins peut être un travailleur social, un

109 Bledorn J., Pahlow H. et al. (2012). Versorgung von Menschen am Lebensende. Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen, pp. 179–188

110 Office fédéral de la santé publique OFSP (2014) : Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral, p. 33

111 Conjointement avec ses partenaires, l'OFSP a élaboré des recommandations pour les autorités et organisations intéressées afin de promouvoir le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Cf. à ce sujet OFSP, CDS et palliative.ch (2014) : Le bénévolat formel dans les soins palliatifs

infirmier, un médecin ou un autre professionnel. L'échange et la concertation au sein de l'équipe professionnelle permettent de définir et de mettre régulièrement à jour le cadre et la nature du bénévolat. Il peut par exemple s'agir d'accompagner le patient aux toilettes la nuit, de l'aider à changer de position dans son lit ou de l'aider à manger et à boire. La responsabilité des soins et de la prise en charge reste entre les mains des professionnels ou des proches.

Recrutement de bénévoles

Pour recruter des bénévoles en soins palliatifs, il faut, d'une part, proposer des formations et des perfectionnements réguliers et, d'autre part, une valorisation et une reconnaissance par le public et les décideurs politiques. L'organisation des groupes de bénévoles varie fortement d'une région à l'autre. Ils sont parfois rattachés à un hôpital ou à une institution, ou interviennent au niveau local ou régional en tant qu'associations indépendantes. Les centres d'information et de conseil cantonaux ou régionaux sont les interlocuteurs des professionnels et des intéressés pour toutes les questions relatives aux offres de bénévolat. Les professionnels du travail social connaissent généralement les offres de répit et de soutien et peuvent fournir des contacts. Un professionnel familier du patient évalue les besoins de prise en charge et de soutien individuels sur le lieu d'intervention, en collaboration avec le responsable des bénévoles. Celui-ci planifie et coordonne ensuite les actions des bénévoles. Il garantit que ces derniers possèdent les compétences nécessaires (adaptées aux différents niveaux) et qu'ils aient le profil requis pour les interventions respectives.

6 Conclusion

Le travail en équipe interprofessionnelle est un élément clé des soins palliatifs. Un large éventail de professionnels et d'interventions permet de traiter les symptômes variés des patients de manière satisfaisante et d'améliorer leur qualité de vie. Grâce à son expertise, chaque professionnel contribue à évaluer les besoins des patients concernés sous toutes leurs dimensions et à garantir une prise en charge complète. Une communication claire est une condition importante à cet effet. Il s'agit en outre de déterminer avec soin la personne responsable de la prise en charge et de la coordination. Les prestations de coordination requises à cet effet sont certes exigeantes dans un premier temps, mais elles se traduisent ensuite par une continuité des soins, ainsi que par une amélioration de la qualité de vie des intéressés. Les synergies sont mieux exploitées et les doublons peuvent être évités. La collaboration interprofessionnelle dans les soins palliatifs est un modèle porteur d'avenir dans le domaine des soins.

7 Bibliographie

- Aapro, M.; Arends, J.; Bozzetti, F.; Fearon, K.; Grunberg, S. M.; Herrstedt, J. et al. (2014): Early recognition of malnutrition and cachexia in the cancer patient: a position paper of a European School of Oncology Task Force. In: *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* 25 (8), pp. 1492–1499. DOI: 10.1093/annonc/mdu085.
- Académie Suisse des Sciences médicales ASSM (2014): Charte – Collaboration entre les professionnels de la santé. Bâle.
- Academy of Nutrition and Dietetics (2014): Position and practice paper update for 2014. In: *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* 114 (2), pp. 297–298. DOI: 10.1016/j.jand.2013.12.006.
- Aeberhard, C.; Stanga, Z. (2014): Ernährung in der Palliativmedizin. *Palliative Care*. In: *Schweizer Zeitschrift für Ernährungsmedizin* 12 (1), pp. 10–15.
- Aitken, A. M. (2012): Gemeindenahe Palliative Care. Die Rolle und Praxis von Pflegeexperten in der ambulanten palliativen Versorgung. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Aoun, S. M.; Grande, G.; Howting, D.; Deas, K.; Toye, C.; Troeung, L. et al. (2015): The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. In: *PLoS one* 10 (4), S. e0123012. DOI: 10.1371/journal.pone.0123012.
- Bacchetto, A.; Nyffenegger, M.; Späth, A. (2015): Ergotherapie in der Palliative Care – Einfluss von unheilbaren Erkrankungen auf die Betätigung. In: *Ergoscience* 10 (1), pp. 13–20.
- Baumann-Hölzle, R.; Imoberdorf, R.; Koblet, K.; Ballmer, P. E.; Rühlin, M.; Bau, R. et al. (2006): Ernährungsautonomie – ethisches Grundsatzpapier zur Ernährung der Patientinnen und Patienten im Akutspital. In: *Schweizerische Ärztezeitung* 87 (33), pp. 1412–1415.
- Belok, M. (2012): Seelsorge in Palliative Care. Zürich: Theol. Verl. (Forum Pastoral, 5).
- Bischofberger, I.; Jähnke, A.; Rudin, M.; Stutz, H. (2014): Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandesaufnahme. Télé-chargeable sous <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>, dernière mise à jour le 05.12.2014.
- Bledorn, J.; Pahlow, H.; Klindworth, K.; Schneider, N. (2013): Versorgung von Menschen am Lebensende. Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen. In: Gian Domenico Borasio, Wilhelm-Bernhard Niebling und Peter C. Scriba (Hg.): Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte. Köln: Dt. Ärzte-Verl (Report Versorgungsforschung, Bd. 7).
- Büche, D. (2014): Arzneimittel im Off-label Use in der Palliative Care. In: *palliative ch* 1, pp. 17–19.
- Canadian Interprofessional Health Collaborative CIHC (2008): Knowledge Transfer & Exchange in Interprofessional Education, pp. 1–22.
- Cancer Research UK (2015): Art therapy. Télé-chargeable sous <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancers-in-general/treatment/complementary-alternative/therapies/art-therapy>, dernière mise à jour le 05.02.2015, consulté le 18.05.2015.
- Case, C.; Dalley, T. (2014): The handbook of art therapy. Third edition. New York: Routledge.
- Centre For The Advancement Of Interprofessional Education CAIPE (2002): Interprofessional Education. Téléchargeable sous <http://caipe.org.uk/resources/defining-ipe/>, consulté le 22.10.2015.
- Cina, C. (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken. In: *Schweizerische Ärztezeitung* 12 (16), pp. 316.
- Costa, A.; Othero, M. (2012): Palliative Care, Terminal Illness, and the Model of Human Occupation. In: *Phys Occup Ther Geriatr* 30 (4), pp. 316–327. DOI: 10.3109/02703181.2012.743205.
- Crawford, G. B.; Price, S. D. (2003): Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. In: *The Medical journal of Australia* 179 (6 Suppl), pp. S32–4.

- Dorner, B.; Friedrich, E. K.; Posthauer, M. E. (2010): Position of the American Dietetic Association: Individualized nutrition approaches for older adults in health care communities. In: *Journal of the American Dietetic Association* 110 (10), pp. 1549–1553.
- Emery, H. A. (2013): Fatigue und Schwäche bei Patientinnen in palliativen Situationen. In: *Physioactive* 11, pp. 25–28.
- Ewers, M. (2005): Case Management in Theorie und Praxis. 2. Aufl. Bern: Huber (Pflegermanagement).
- Eychmüller, S. (2015): Palliativmedizin Essentials. Das 1 x 1 der Palliative Care. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Fässler, C. (2012): Palliative Care: Palliativpflege auf der onkologischen Abteilung. In: *Dialog 32: Zeitschrift der Lindenhof Schule und der Vereinigung der Ehemaligen der Lindenhof Schule*, pp. 12–13.
- Fegg, M. (2012): Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Münchener Reihe Palliative Care, 10).
- Fegg, M.; Pestinger, M.; Lampe, H. (2008): Berufsbild für Psychologen in Palliative Care: Arbeitskreis Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, pp. 1–8.
- Gallagher-Allred, C. R. (1989): Nutritional care of the terminally ill. Rockville, Md.: Aspen Publishers.
- GfK Switzerland AG (2009): Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP. Berne
- Hardy, D. (2001): Creating Through Loss: An Examination of how Art Therapists Sustain their Practice in Palliative Care. In: *Inscape* 6 (1), pp. 23–31. DOI: 10.1080/17454830108414026.
- Hess, B. (2008): Interprofessionalität in der Palliative Care mit einem speziellen Fokus auf die palliative Betreuung in Alters- und Pflegeheimen im schweizerischen Kontext. Wissenschaftliche Arbeit zur Erlangung des Master of Advanced Studies in Palliative Care, Kommunikation und Ethik am Ende des Lebens. Sion: Institut universitaire Kurt Bösch.
- Hughes, S.; Firth, P.; Oliviere, D. (2014): Core competencies for palliative care social work in Eu-rop:e:an EAPC White Paper – part 1.
- Hughes, S.; Firth, P.; Oliviere, D. (2015): Core competencies for palliative care social work in Eu-rop:e:an EAPC White Paper – part 2.
- Janssen, D.; Spruit, M. A.; Alsemgeest, T. P.; Does, J.D.; Schols, J.; Wouters, E. (2010): A patient-centred interdisciplinary palliative care programme for end-stage chronic respiratory diseases. In: *International journal of palliative nursing* 16 (4), pp. 189–194. DOI: 10.12968/ijpn.2010.16.4.47785.
- Joray, M. L.; Leuenberger, M. S.; Eychmüller, S.; Stanga, Z. (2012): Ernährung in der Palliative Care: Praxisrelevante Aspekte. In: *palliative ch* 3, pp. 5–11.
- Kasven-Gonzalez, N.; Souverain, R.; Miale, S. (2010): Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report. In: *Palliative & supportive care* 8 (3), pp. 359–369.
- Korczak, D.; Wastian, M.; Schneider, M. (2013): Music therapy in palliative setting. In: *GMS health technology assessment* 9. DOI: 10.3205/hta000113.
- Kränzle, S.; Schmid, U.; Seeger, C. (2011): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 4., überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Kunz, R. (2014): Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung. In: Volker Schulte und Christoph Steinbach (Hg.): *Innovative Palliative Care. Für eine neue Kultur der Pflege, Medizin und Betreuung*. 1. Aufl. Bern: Huber (Palliative Care), pp. 109–118.
- Neuner-Jehle, S. (2011): Zuviel des Guten – Rezepte gegen Polypharmazie. In: *palliative ch* 11, pp. 212–215.
- Noth, I. (2013): Spirituelle Bedürfnisse wahrnehmen – Wie sich Religiosität auf die Lebensqualität unheilbar kranker Menschen auswirkt. In: *Psychoscope* 34, pp. 8–11.
- Noth, I.; Kohli Reichenbach, C. (op. 2014): *Palliative und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*. Zürich: TVZ, Theologischer Verlag Zürich.

- O'Connor, M.; Pugh, J.; Jiwa, M.; Hughes, J.; Fisher, C. (2011): The palliative care interdisciplinary team: where is the community pharmacist? In: *Journal of palliative medicine* 14 (1), pp. 7–11. DOI: 10.1089/jpm.2010.0369.
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2013): Plate-forme «Avenir de la formation médicale ». Rapport du groupe thématique «Interprofessionnalité». Berne
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2014): Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral. Berne. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>.
- Office fédéral de la santé publique OFSP et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2010): Directives nationales concernant les soins palliatifs. Berne
- Office fédéral de la santé publique OFSP et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2013): Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés – ambulatoires et longue durée. Berne
- Office fédéral de la santé publique OFSP et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2014): Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie / psychothérapie. Berne
- Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative ch (2014): Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. Fiche d'information à l'attention des médecins de famille. Berne
- Office fédéral de la santé publique OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative ch (2014): Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Berne
- Office fédéral de la santé publique OFSP, palliative ch et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2014): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Berne
- Office fédéral de la statistique OFS (2008): Le travail bénévole en Suisse. Neuchâtel
- O'Sullivan Maillet, J.; Baird Schwartz, D.; Posthauer, M.E. (2013): Position of the academy of nutrition and dietetics: ethical and legal issues in feeding and hydration. In: *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* 113 (6), pp. 828–833. DOI: 10.1016/j.jand.2013.03.020.
- Philippin, Y. (2013): Redonner du sens à la fin de la vie. In: *Psychoscope* 34, pp. 12–15.
- Public Health Services (2014): Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG.
- Räss-Hunziker, A. (2014): Culinary in Palliative Care – eine interdisziplinäre Horizonterweiterung. In: *Frequenz*, pp. 14–15.
- Rémi, C.; Bausewein, C. (2014): Arzneimittelinteraktionen. In: *palliative ch* 1, pp. 6–14.
- Ruberg, K. (2014): Apotheker und ihre Aufgaben im Palliative-Care-Team – Pharmazie in der Palliativmedizin. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 15 (01), pp. 16–20.
- Ruppen, M.; Bruderer, B. (2014): Ist Physiotherapie in der Palliative Care ein Widerspruch. In: *Frequenz*, pp. 22–30.
- Schiess, E. (2012): Palliative Care – Es ist unglaublich, wieviel Kraft die Seele dem Körper zu lei-hen vermag. In: *Dialog 32, Zeitschrift der Lindenhof Schule* und der Vereinigung der Ehemaligen der Lindenhof Schule 19, pp. 17–18.
- Starck, M.; Wendtner, C.-M. (2012): Multiprofessionelle Kooperation – die Basis der Palliativmedizin. In: *MMW – Fortschritte der Medizin* 154 (6), pp. 59. Téléchargeable sous <http://www.zbmed.de/ccmedimages/2012/ZBMED-2012465154-6.pdf>.
- Townsend, E. A.; Polatajko, H. J. (2013): Enabling occupation II. Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.
- Waldispühl Zindel, F.; Rex, C. (2014): Vom Zufallsprinzip zur Systemsteuerung. In: *Krankenpflege* 10, pp. 16–19.

Walker, K. A.; Scarpaci, L.; McPherson, M. L. (2010): Fifty reasons to love your palliative care pharmacist. In: *The American journal of hospice & palliative care* 27 (8), pp. 511–513. DOI: 10.1177/1049909110371096.

Warth, M.; Kessler, J.; Koenig, J.; Wormit, A. F.; Hillecke, T. K.; Bardenheuer, H. J. (2014): Music therapy to promote psychological and physiological relaxation in palliative care patients: protocol of a randomized controlled trial. In: *BMC palliative care* 13 (1), pp. 60. DOI: 10.1186/1472-684X-13-60.

Wasner, M.; Pankofer, S. (2014): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Münchener Reihe Palliative Care, 11).

Weber, A.; Obrist, M.; Vontobel, H.; Lüssi, M.; Baur, U.; Nägeli, D. et al. (2010): Aus Schnittstellen werden Nahtstellen. Planung der Spitalentlassung bei schwerer, unheilbarer Krankheit. In: *Schweizerische Ärztezeitung* 91 (28/29), pp. 1108–1112.

Woitha, K.; Wunsch, A.; Müller-Mundt, G.; Volsek, S.; Schneider, N. (2013): Entwicklung und Einsatz der Physiotherapie in der Palliativversorgung – Eine systematische Literaturanalyse. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 14 (05), pp. 210–219.

World Health Organisation WHO (2010): Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice. Geneva. Téléchargeable sous http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70185/1/WHO_HRH_HP_N_10.3_eng.pdf, consulté le 19.10.2015.

Les membres des groupes de travail

Modérations :

Margreet Duetz Schmucki

*Section politique nationale de la santé,
office fédéral de la santé publique OFSP, Berne*

Catherine Hoenger

Service de la santé publique Vaud

Christine Burki

Espace Pallium, Lausanne

Esther Cavegn

*THARAD Zentrum für Pflege und Betreuung,
Derendingen*

Anne Decollogny

*Institute of Health Economics and Management,
Université de Lausanne*

Christine Donzé

*Caritas Jura, secteur accompagnements
et deuils*

Isabelle Druenne

*Ergothérapie, massages holistiques,
Loveresse*

Anne Eichenberger

Institut für Spitalpharmazie, Inselspital Bern

Henry A. Emery

*Physiothérapie im Park-Hotel,
Bad Zurzach*

Andreas Gerber

Praxis für Allgemeine Innere Medizin, Bern

Andrea Jenny

Caritas Luzern

Thierry Kaufmann

Fondation la Châtelaine, Moudon

Sylvie Krattinger

*Physiovaud, association vaudoise
de physiothérapie, Lausanne*

Cecile Lavanchy

*Diététicienne, Hôpital de Lavaux,
Cully*

Joëlle Michel Nemitz

*Médecine générale, EMSP BEJUNE,
Courtelary*

Sabine Millius

Représentante des soins ambulatoires

Esther Mohni,

ASAD vallée de Tavannes, Bévillard

Lisa Palm

Spitalseelsorge, Universitätsspital Zürich

Yves Philippin

*Psychologie, Hôpitaux Universitaires
de Genève (HUG)*

Lucia Stäubli

Kunsttherapie, Claraspital Basel

Dominique Troilo

Aumônerie protestante des EMS, Chavornay

Frieda Waldispühl Zindel

Gesundheitswesen Zug, Cham

Diana Zwahlen

Psychosomatik, Universitätsspital Basel

Impressum

©Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Editeur
OFSP

Date de publication
Février 2016

Elaboration
Simone Egli, Lea von Wartburg et Flurina Näf

Informations complémentaires
Office fédéral de la santé publique OFSP
Section Politique nationale de la santé
case postale
CH-3003 Berne
palliativecare@bag.admin.ch

Cette publication est disponible en format PDF en français et allemand
sous <https://bag.admin.ch/palliativecare>

Layout
Heyday Berne

Numéro de publication OFSP
2015-GP-06

Commande
OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
vente.civil@bbl.admin.ch

Numéro d'article OFCL
316.732.f

Imprimé sur papier blanchi sans chlore