

SOINS PALLIATIFS EN EMS

DEUX EXEMPLES DE COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE



Sommaire

L'objectif de la brochure	5
La brochure s'adresse à...	5
Les soins palliatifs en quelques mots	6
La collaboration interprofessionnelle en quelques mots	6
Monsieur Chollet	7
Madame Gremaud	9
Comment puis-je m'impliquer si je suis...	11
Comment favoriser les bonnes pratiques	12
Et maintenant, osez l'interprofessionnalité !	13

AUTEURS

D^r Michela Canevascini

D^r Jérôme Debons

GROUPE DE TRAVAIL

Les expert-e-s consulté-e-s sur le projet sont respectivement: Valérie Genoud (responsable du secteur Accompagnement socioculturel & SAMS, Fondation SILO), Yves Gremion (infirmier spécialisé, chef de projet « Palliative Gériatrie », Ligues de la santé Fribourg), Antonio Lopes Salvador (infirmier responsable de secteur, Résidence Les Charmilles), Hans Ruedi Meier (aumônier et accompagnant spirituel, Hôpital de Lavaux), Laetitia Probst (responsable de missions, palliative vaud), Christophe Sierro (infirmier-chef, EMS Les Baumettes).

Le groupe de travail s'est réuni autour de la question de l'adaptation des standards de palliatifs.ch à la réalité des EMS (Bigorio best practice recommandations). Le projet a été soumis aux collaborateurs du Domaine spécialisé personnes âgées de CURAVIVA Suisse, puis coordonné par Camille-Angelo Aglione lors d'une phase pilote.

Les exemples présentés ici sont issus d'une base réelle. Ils ont été soumis aux professionnel-le-s de trois EMS en Suisse romande (Fondation SILO/Vaud, Résidence Les Bonnesfontaines/Fribourg, Résidences La Petite Boissière, Les Charmilles et Liotard/Genève). Nous remercions très chaleureusement toutes les personnes impliquées dans les ateliers de travail et dans les discussions sur une première version de la brochure. Les citations reprises au fil du texte renvoient à ces échanges et ont été anonymisées.

IMPRESSUM

Éditeur

CURAVIVA Suisse
Zieglerstrasse 53
Case postale 1003
3000 Berne 14

Téléphone 031 385 33 33
info@curaviva.ch
www.curaviva.ch

Layout : !frappant, Berne

Édition : Février 2019

L'objectif de la brochure

L'objectif de cette brochure est d'explicitier le rôle que les différents corps de métier présents en EMS peuvent remplir dans les situations palliatives, en fonction de leurs compétences et responsabilités. Cette brochure se présente comme un outil de réflexion sur l'accompagnement interprofessionnel dans les soins palliatifs en EMS¹.

Pendant leur séjour en EMS, les résident-e-s côtoient les collaborateur-trice-s de l'établissement. Ils apprennent à les connaître et nouent parfois des relations fortes avec certain-e-s employé-e-s. Lorsqu'une situation palliative se présente, ces liens deviennent

des atouts importants pour garantir les meilleurs soins et accompagnements possibles.

Sur la base des exemples de M. Chollet et de Mme Gremaud, nous montrons que les situations palliatives en EMS impliquent des actions très variées. En plus des intervenants externes et des proches, les collaborateur-trice-s peuvent participer à ces actions à condition d'en prendre conscience : de la secrétaire-réceptionniste au cuisinier, de l'agent d'intendance à la coiffeuse, des bénévoles au personnel d'accompagnement socioculturel et spirituel, etc., tous/toutes les professionnel-le-s de l'EMS ont un rôle à jouer dans la démarche palliative.

La brochure s'adresse à ...

La brochure s'adresse au **personnel socio-hôtelier**, qui englobe l'administration (comptabilité, secrétariat, etc.), l'animation socioculturelle et l'accompagnement spirituel, l'intendance et les services (cuisine, restauration, personnel d'exploitation, agents techniques, jardiniers, etc.), les interprètes et les thérapeutes ainsi que les bénévoles.

La brochure s'adresse également aux **cadres de l'EMS** (membres de la direction), dont le soutien est essentiel pour encourager la réalisation d'une collaboration interprofessionnelle réussie.

La brochure, s'adresse enfin à tout le **personnel soignant**, qui, d'après les exemples présentés, pourra repenser son rôle et celui que le personnel socio-hôtelier peut assumer dans une situation palliative.

¹ Dans le dernier chapitre (voir le point « Et maintenant : osez l'interprofessionnalité ! »), nous vous invitons à travailler sur ce thème à partir de votre expérience.

DIVERSIFIER LES POINTS DE VUE ET LES APPROCHES

« Ce qui était intéressant c'est qu'on a tous une connaissance du résident, mais avec un regard parfois très différent, c'est riche. »
Daniela, infirmière

« Pour nous, les soins palliatifs c'est tous les jours, tous les résidents. Et c'est tous les jours autre chose, donc c'est très riche. »
Chantal, aide-infirmière

Les soins palliatifs en quelques mots

Toute personne atteinte d'une maladie non guérissable, potentiellement mortelle et/ou chronique évolutive peut bénéficier de soins palliatifs à n'importe quel stade de la maladie. Les soins palliatifs contribuent à assurer la meilleure qualité de vie possible et cela ne concerne pas uniquement l'accompagnement des derniers jours de vie.

Si le soulagement de la douleur est souvent à l'origine de la demande de soins palliatifs, la démarche palliative vise à accompagner une personne de manière globale. L'expérience de la maladie et l'approche de la fin

de vie demandent un suivi qui inclut autant les aspects physiques que les dimensions psychiques, sociales et spirituelles.

Les soins palliatifs en EMS peuvent toucher à beaucoup d'aspects de la vie des résident-e-s, de l'alimentation au nettoyage de la chambre en passant par les soins médicaux et les activités socioculturelles spécifiques, etc. Dans ce cadre, la démarche palliative demande non seulement la participation du personnel soignant et des médecins, mais aussi des autres professionnel-le-s de l'établissement.

La collaboration interprofessionnelle en quelques mots

La collaboration interprofessionnelle a lieu à chaque fois que des professionnel-le-s aux formations et parcours différents se mettent ensemble pour trouver des solutions à un problème complexe.

Dans les EMS, pour qu'une collaboration interprofessionnelle soit réussie, il est nécessaire d'établir un dialogue ouvert entre les professionnel-le-s. De même, il s'agit de bien connaître les compétences et responsabilités des un-e-s et des autres. Enfin, il faut oser innover, c'est-à-dire essayer de nouvelles choses et sortir des frontières tracées entre secteurs ou corps de métier.

La collaboration interprofessionnelle en EMS se réalise par la mise en place d'un projet commun autour d'une situation. Dans ce cadre, chaque professionnel-le (employé-e-s ou cadres) doit réfléchir à ce qu'il ou elle peut apporter pour améliorer la situation. Son action est discutée dans des colloques d'équipe et cette dernière participe donc aux objectifs poursuivis dans chaque cas.

Quelques pistes d'approfondissement :

- www.curaviva.ch/Soins-palliatifs
- Egli S., Von Wartburg L., Näf F., 2016, L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient, Berne, OFSP.

Monsieur Chollet

Monsieur Chollet a 76 ans et vit en EMS depuis un an. Il est atteint d'une démence de type Alzheimer. Toute sa vie, il a travaillé comme employé communal et il s'occupait des espaces verts de la commune. Son **épouse** s'est occupée de lui à domicile. Depuis qu'il vit en EMS, elle se montre discrète et rend peu visite à son époux, une fois par semaine au maximum. Le couple a une **filie** pas très présente, mais qui s'entend bien avec ses parents et le personnel soignant. Le personnel observe que Monsieur Chollet est régulièrement angoissé et qu'il réclame souvent son épouse en soirée. Le personnel l'aide à téléphoner à son épouse avec l'accord de celle-ci. Après l'appel, il se dit rassuré et les signes d'angoisse disparaissent.

Dépendant pour la plupart des activités quotidiennes, Monsieur Chollet a besoin d'aide pour la toilette, à laquelle il collabore s'il est encouragé. Il aime choisir ses vêtements. Même s'il a parfois besoin d'être orienté

dans l'espace pour savoir où il se trouve, il se déplace seul en fauteuil roulant. Il mange à la salle à manger. Il a bon appétit et s'hydrate suffisamment et de manière autonome.

Depuis une quinzaine de jours, Monsieur Chollet s'isole dans sa chambre, refusant de descendre à la salle à manger pour prendre ses repas. Ses problèmes de mémoire et de perception semblent s'être aggravés. Ses troubles du comportement apparaissent sous forme d'agressivité, particulièrement au moment des soins. Monsieur Chollet ne répond plus aux questions qu'on lui pose, s'énerve et à l'air de ne pas comprendre ce que le personnel lui demande. Il refuse de s'alimenter, fermant la bouche quand le personnel veut l'aider. Lors de l'aide à la toilette, il se défend quand il est approché et il montre une expression de peur ou de colère.

La fille informe l'équipe que l'épouse a été hospitalisée dernièrement et que cette dernière ne rend donc plus visite à son mari. Elle émet l'hypothèse que l'aggravation de l'état de son père serait en grande partie liée à l'hospitalisation de Madame Chollet.

Que faire ?

L'équipe soignante décide de discuter de la situation au colloque d'équipe qui a lieu chaque semaine. Ce colloque inclut des professionnel-le-s tant du secteur socio-hôtelier que de celui des soins. Il sera l'occasion d'engager chaque corps de métier dans une démarche palliative autour de la situation de Monsieur Chollet.

En reprenant la discussion avec la fille, plusieurs intervenant-e-s pensent que le manque de contacts avec l'épouse hospitalisée est à l'origine de l'aggravation de l'état de santé du résident.

Suite au colloque, le **responsable technique** propose d'installer une connexion Skype pour permettre à Monsieur Chollet de communiquer régulièrement avec son épouse. Il explique au personnel soignant comment utiliser ce dispositif.

En même temps, une **bénévole** propose d'accompagner Monsieur Chollet à l'hôpital pour rendre visite

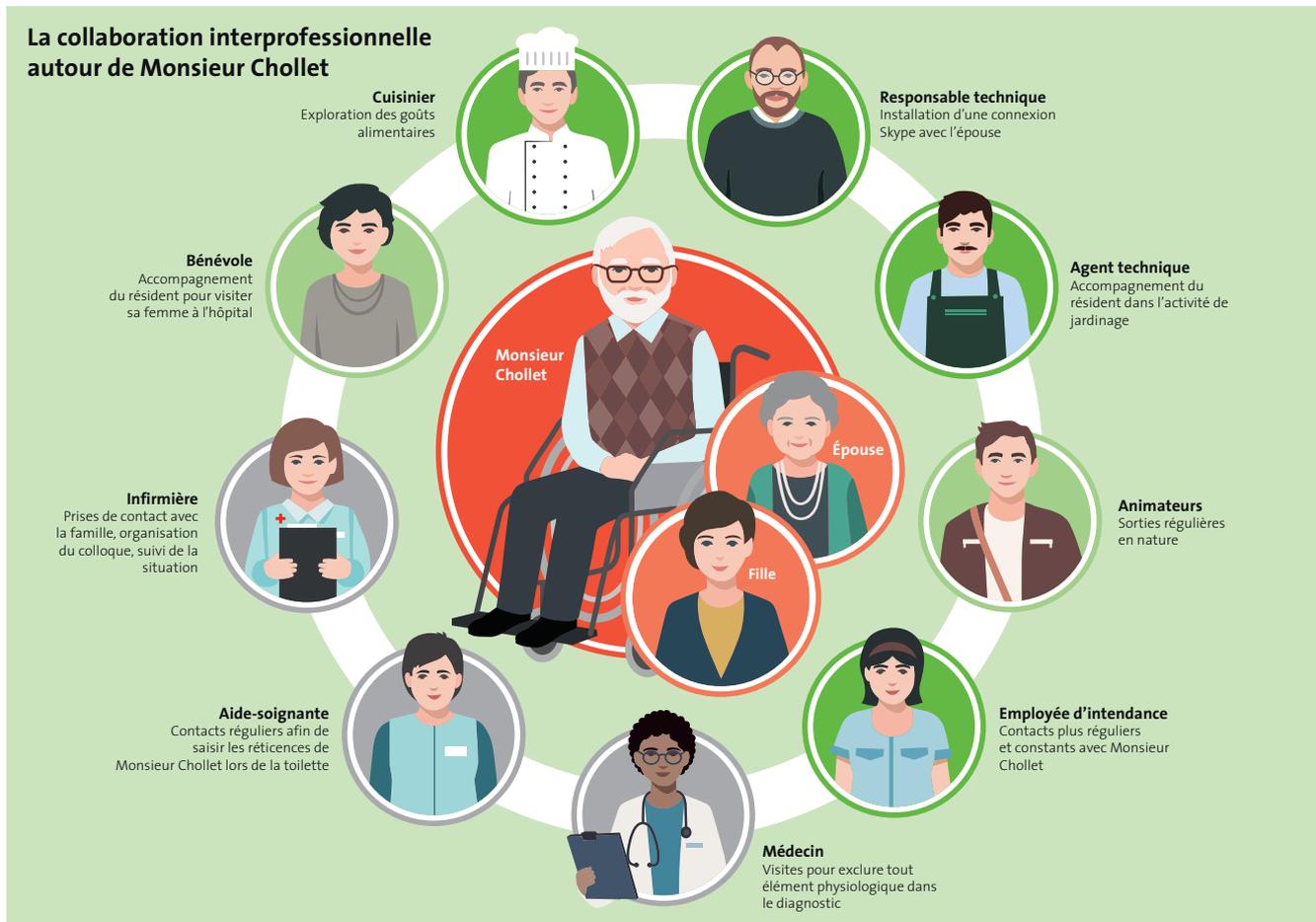
CONSTRUIRE DES PONTS ENTRE DIFFÉRENTS SECTEURS ET ENTRE LES RÉSIDENT-E-S

« J'ai moins de contact avec les résidents qu'avant. Maintenant je ne monte plus le linge, je reste en bas. [Du coup] on ne connaît pas les résidents. Ça me manque, car j'ai travaillé dans les chambres pendant plusieurs années et ce contact me manque. Je pouvais discuter, échanger s'ils étaient tristes. Mais maintenant plus. On se croise, mais pas le temps pour créer une relation, pas de temps... dommage... »

Amelia, employée d'intendance/lingerie, depuis 14 ans

« Nous, à l'administration, on a une autre écoute. On est hors du soin, mais après on peut aussi alerter. Si le résident ne vient pas chercher l'argent ou si on voit que quelqu'un ne passe plus, on s'inquiète. Donc c'est bien qu'on le sache. On se sent concerné. On remarque tout de suite s'il y a un problème [...] En cas de décès, c'est dans l'accueil des familles qu'on peut être utile. On est tout de suite informé du décès. Donc on est en première ligne quand la famille arrive. »

Marie-France, secrétaire depuis 3 ans



à sa femme. **L'infirmière** référente décide alors de contacter l'épouse et la fille pour savoir de quelle manière ces options leur conviennent et à quelle fréquence les contacts peuvent être établis.

Informée du colloque, la **médecin** référente décide de préciser son diagnostic. Elle organise une visite à Monsieur Chollet pour exclure une origine physique à son changement de comportement. Elle change aussi son projet thérapeutique et en avertit l'infirmière.

Une **employée d'intendance** (nettoyage) également informée du colloque explique avoir une grande affinité avec le résident autour du jardinage et des plantes. Elle propose qu'on la sorte du système de rotation du personnel pour qu'elle s'occupe tous les jours de la chambre de Monsieur Chollet. Selon elle, la limitation du nombre d'intervenants externes pourrait avoir un effet calmant et rassurant sur son comportement. Validée par l'infirmière référente, cette mesure sera rapidement mise en œuvre.

Dans cette suite d'actions, un **agent technique** propose à l'animateur socioculturel d'amener le résident une fois par semaine dans le jardin de l'EMS. L'**animateur** soutient cette proposition et construit le projet avec l'agent technique. Cette mesure vient compléter le programme de sortie en nature avec Monsieur Chollet, actuellement en cours.

Une **aide-soignante** propose aussi à l'infirmière de s'occuper tous les jours de Monsieur Chollet en essayant de mieux comprendre ce qui se passe lors de la toilette et en accordant plus d'attention et de temps au choix des vêtements.

Enfin, le **cuisinier** se montre également très intéressé par le projet commun qui se met en place autour de Monsieur Chollet. Il décide de lui rendre visite en chambre pour mieux connaître ses goûts. Il propose ainsi de cuisiner des spécialités qui lui rappellent des souvenirs avec sa femme.

Madame Gremaud

Madame Gremaud a 77 ans, fait 127 cm et pèse 40 kg. Elle est atteinte d'un handicap moteur et cérébral lourd depuis la naissance. Ce handicap provoque des troubles visuels, auditifs, cardiaques et mentaux. Il entraîne aussi une déficience forte des fonctions intellectuelles. Madame Gremaud vit dans l'EMS depuis 29 ans et a des relations privilégiées avec certains professionnels qui la connaissent depuis longtemps.

Madame Gremaud ne peut pas quitter son lit, se déplace uniquement en fauteuil roulant poussé par un soignant. Elle a besoin d'une assistance totale pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Madame Gremaud ne communique pas verbalement, elle s'exprime seulement par des gémissements, des cris, des gestes ou par des sourires. Les soignants communiquent aussi avec elle par le toucher, mais doivent avoir une approche délicate pour ne pas lui faire peur. Elle aime quand même les contacts physiques et y répond par des sourires et des soupirs. Madame Gremaud

est capable de reconnaître les soignants qui s'occupent souvent d'elle et il lui arrive de refuser des soins donnés par les nouveaux collaborateurs.

À cause de sa déficience, cette résidente n'a pas pu formuler de directives anticipées. En tant que représentante thérapeutique, la **sœur** de Madame Gremaud a exprimé le souhait de ne pas lui faire subir de soins invasifs si son état de santé venait à s'aggraver. Par ailleurs, sa sœur souhaite qu'elle participe à la messe tous les vendredis et qu'elle reçoive régulièrement le sacrement des malades. Il y a quelques semaines, Madame Gremaud a progressivement refusé de s'alimenter et buvait peu, elle était plongée dans un sommeil profond la plupart du temps. Les jours suivants, son état s'est aggravé et il y a eu des vomissements importants, une hypersalivation avec des crachats mousseux et blanchâtres. Malgré la thérapie en place (lavements, sirop de figue), on a également observé un arrêt complet du transit intestinal pendant 6 jours et un arrêt d'urine. Madame Gremaud semble inconfortable et souffrante, car ses gémissements sont plus fréquents. Elle dort une grande partie de la journée.

Que faire ?

L'infirmière de service fait appel au médecin de garde, qui suggère une hospitalisation. La **réceptionniste** vient prendre des nouvelles de Madame Gremaud. Elle connaît bien la sœur de la résidente, car elles habitent dans le même quartier. La réceptionniste se demande s'il ne s'agit pas d'une situation de fin de vie et elle rappelle à l'infirmière la volonté de Madame Gremaud de ne pas procéder à des soins invasifs.

Après discussion et avec l'accord de la sœur de Madame Gremaud (représentante thérapeutique), le médecin de garde et l'infirmière décident d'hospitaliser la résidente pour faire des recherches complémentaires sur son état de santé. Les examens réalisés à l'hôpital montrent de graves problèmes au niveau des reins et du système respiratoire. Les médecins de l'hôpital, sollicités par l'infirmière de l'EMS, parlent d'une possible aggravation de son état et d'un risque de décès dans les prochaines semaines. Comme la sœur est très favorable à un retour de Madame Gremaud en EMS, l'**infirmière** de service décide de réunir le personnel soignant et socio-hôtelier présent ce jour-là.

VALORISER LES SAVOIRS ET LES LIENS INFORMELS

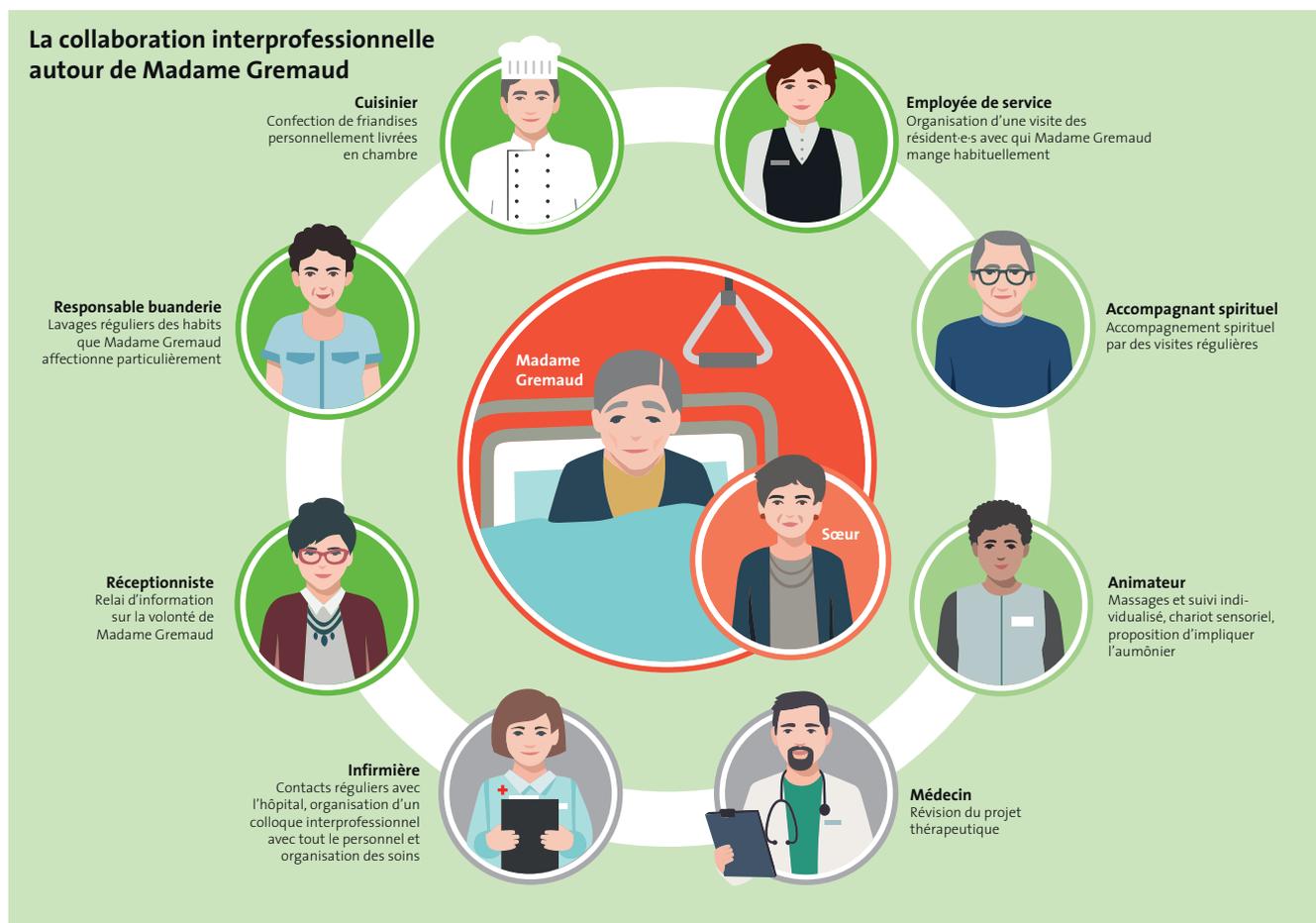
« J'ai beaucoup de contact avec les résidents. Il y a des personnes plus malades que d'autres, qui ont plus besoin de moi, par exemple pour couper la viande. Certains arrivent à manger seuls, mais ne vont pas au buffet. Je sens qu'ils ont besoin, souvent ils n'ont pas l'initiative de demander de l'aide. Quand ils ont de la peine à se déplacer, j'aide. On observe les résidents, on ressent s'ils ne vont pas bien ou s'ils ne mangent pas. Mais on ne prend pas d'initiative sans l'accord du soignant. »

Annouk, employée d'intendance/restauration, depuis 18 ans

« Je fais le nettoyage des chambres tous les jours, j'ai un bon contact et des fois ils [les résidents] me confient des choses. On parle, on discute... et quand je suis en vacances, je leur manque... Certains demandent : « Est-ce que la nettoyeuse ne vient pas aujourd'hui ? » Ou ils me disent : « Vous me manquez ! Je dois vous voir tous les jours ! » »

Serena, employée d'intendance/nettoyage, depuis 10 ans

La collaboration interprofessionnelle autour de Madame Gremaud



Ce colloque interprofessionnel est l'occasion d'entendre l'avis des différents corps de métier sur la situation. Une majorité est d'accord pour dire que la résidente doit rester dans l'EMS où elle a vécu toutes ces années et où tout le monde la connaît. Un projet commun est mis en place, qui a pour but d'accompagner au mieux Madame Gremaud jusqu'à son décès.

Suite à ces discussions, **l'infirmière**, en collaboration avec le **médecin**, s'occupe de réorganiser les soins médicaux. Mais le projet inclut aussi les autres secteurs professionnels, qui s'engagent dans des initiatives variées pour aider la résidente.

Les **animateurs** socioculturels décident d'organiser un accompagnement individuel plus centré sur le corps. Madame Gremaud apprécie en effet beaucoup les massages et l'utilisation du chariot sensoriel. Par rapport aux valeurs spirituelles de la résidente, les animateurs veulent également renforcer le rôle de **l'accompagnant spirituel** dans la démarche palliative. Ils proposent à ce dernier d'augmenter ses passages en

chambre et d'assurer un accompagnement spirituel et religieux plus régulier.

Du côté de l'intendance, la **responsable de la buanderie** propose de chercher à connaître les préférences vestimentaires de la résidente pour laver plus souvent les habits qu'elle préfère et lui procurer du plaisir à ce niveau-là.

Également présente au colloque interprofessionnel, une **employée de service** rappelle que Madame Gremaud prenait régulièrement ses repas avec d'autres résident·e·s. Elle propose d'organiser des visites dans sa chambre avec les résident·e·s qui partageaient sa table de midi et du soir.

Enfin, pour sa part, le **cuisinier**, qui connaît Madame Gremaud depuis 15 ans, décide, en accord avec l'infirmière et son équipe, de préparer ses sucreries préférées et de les servir personnellement en chambre.

Comment puis-je m'impliquer si je suis ...

... membre du personnel socio-hôtelier

Dans votre pratique quotidienne, n'hésitez pas à faire valoir vos connaissances personnelles sur les résident-e-s. Cette brochure vous donne des exemples où les « savoirs informels » sont pris en compte.

Si dans votre EMS, le personnel socio-hôtelier n'est pas impliqué dans les soins palliatifs et que cela vous intéresse, n'hésitez pas à en parler avec vos collègues et avec vos supérieur-e-s. Cette brochure peut être un

bon outil pour discuter de la collaboration interprofessionnelle dans ce domaine.

... membre du personnel soignant

Dans votre pratique quotidienne, n'hésitez pas à solliciter la collaboration du personnel socio-hôtelier. Par ses relations avec les résident-e-s, le personnel socio-hôtelier peut participer à l'accompagnement d'une situation. Un bon dialogue interprofessionnel peut ainsi amener à des solutions innovantes.



Comment favoriser les bonnes pratiques

Tout EMS se doit d'encourager la collaboration interprofessionnelle au niveau de la formation du personnel et de l'organisation du travail. Cette démarche doit également se mettre en place entre les équipes et les secteurs d'activités. Cela passe par des réunions interprofessionnelles, vrais moments où les employé-e-s des différents secteurs peuvent dialoguer.

Pour avancer dans cette direction, certaines conditions préalables sont indispensables.

Une vision centrée sur le ou la résident-e et ses besoins

L'engagement des divers employé-e-s de l'établissement dans une situation palliative s'inscrit dans un projet commun qui respecte les besoins d'un-e résident-e et de ses proches. La priorité est donnée à chaque situation, la situation étant l'élément qui détermine les caractéristiques de chaque suivi en soins palliatifs. Dans ces situations, la collaboration interprofessionnelle est une aide pour la prise en charge complète et optimale des résident-e-s.

Une volonté institutionnelle affichée

La mise en place d'une collaboration interprofessionnelle dans les soins palliatifs ne peut se faire sans une volonté institutionnelle affichée. La direction de chaque établissement doit donc encourager la formation en soins palliatifs pour tout le personnel. Elle doit également mettre en place une organisation qui favorise le dialogue entre les équipes de différents secteurs. Et finalement, elle doit adapter le cahier des charges des collaborateur-trice-s qui interviennent auprès de résident-e-s en situation palliative.

Une clarté dans les échanges et la communication

Il est indispensable que les informations sur un-e résident-e soient partagées, par exemple lors de colloques interprofessionnels où les référent-e-s de situation et les représentant-e-s de tous les secteurs de l'EMS sont présent-e-s. Si tout le monde est concerné par les soins palliatifs, cela ne veut pas dire que tout le monde fait tout. Il faut établir des objectifs, connaître ce que les autres corps de métier peuvent apporter dans chaque situation. Cela pour éviter que les rôles se chevauchent.

Le professionnalisme

L'engagement du personnel socio-hôtelier et soignant dans les situations palliatives dépend du professionnalisme de chacun-e. Quel que soit son statut, chaque professionnel-le doit en effet se demander comment il ou elle peut, avec bienveillance et sérieux, participer à l'accompagnement global d'un-e résident-e en fin de vie. Dans cette même idée, il ou elle pourra se former à la démarche en soins palliatifs.

La formation dans les soins palliatifs

La formation est essentielle dans ce domaine, car elle fournit à tout le personnel les mêmes bases de compréhension de la démarche en soins palliatifs. Elle permet donc à tout un chacun de comprendre comment l'on peut s'engager pour assurer la meilleure qualité de vie possible d'un-e résident-e en situation palliative.

REVOIR CERTAINES FRONTIÈRES

« Forcément, dans un EMS on est en contact avec les soins palliatifs. On entend souvent dire qu'ils s'occupent de la fin de vie, mais pas seulement. Les soins palliatifs c'est déjà avant. On travaille avec. »

Mélanie, employée d'animation depuis 14 ans

Et maintenant, osez l'interprofessionnalité !

Nous vous invitons maintenant à vous souvenir d'un cas similaire aux exemples présentés dans cette brochure. Il peut s'agir d'une situation vécue ou non durant votre carrière en EMS.

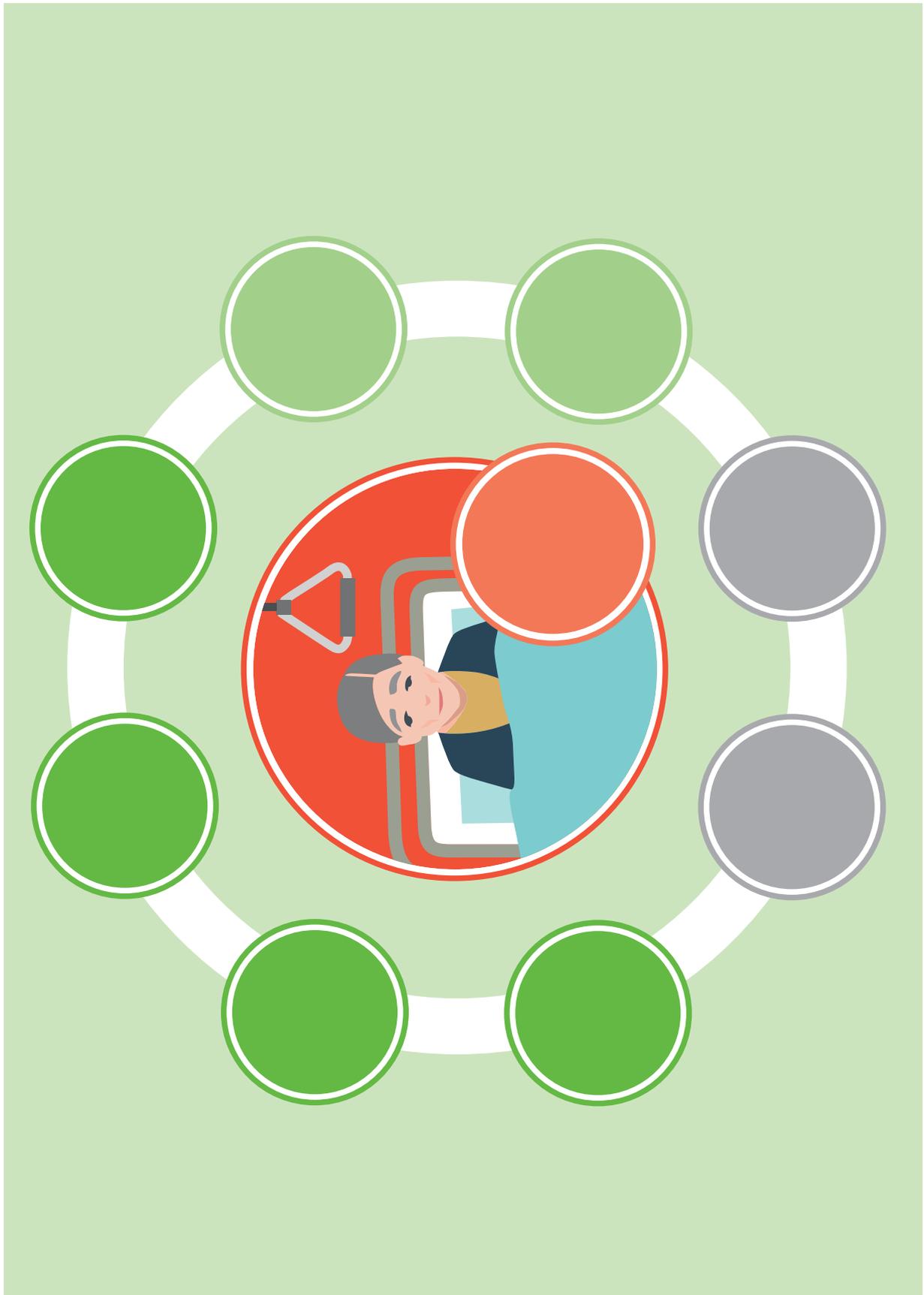
Puis, à l'aide des schémas indicatifs ci-dessous, inscrivez-y les principales personnes qui ont participé à la démarche d'accompagnement et de soins. Réfléchissez également aux caractéristiques de cette situation du point de vue du ou de la résident-e, de ses proches et de vos relations avec eux.

Ces schémas peuvent désormais vous aider à dialoguer avec des collègues d'autres secteurs sur la situation. Ils peuvent être un support utile pour confronter vos expériences et vos impressions.

Pour nourrir vos échanges, nous vous invitons également à répondre aux questions suivantes :

- Dans votre EMS, les soins palliatifs sont-ils connus de toutes et tous en dehors du personnel soignant ?
- Avez-vous déjà eu la possibilité d'intégrer un projet commun autour d'une situation palliative ?
- Vous arrive-t-il de prendre la parole durant les colloques interprofessionnels organisés par votre EMS ?
- Est-ce que le dialogue entre les différents secteurs de travail (secteur soignant, administration, animation socioculturelle et accompagnement spirituel, intendance et services, interprètes, thérapeutes, bénévoles, etc.) est une pratique courante dans votre EMS ? Si oui, quels sont les projets communs en cours ou réalisés ?
- Avez-vous connaissance de situations qualifiées de « palliatives » ? Tout le monde s'accorde-t-il sur cette qualification ?
- Si l'on vous demandait d'entreprendre une collaboration avec des collègues d'autres secteurs pour mieux accompagner un-e résident-e, avec qui discuteriez-vous en premier ?





CURAVIVA.CH