

L'accès aux soins palliatifs généraux: réflexions et témoignages

Les soins palliatifs généraux (SPG) devraient être dispensés partout où les personnes se trouvent en situation palliative et par tous les professionnels les accompagnant. Cela correspond-il à la réalité actuelle?*

«À la suite d'une chute puis d'un passage à l'hôpital, ma maman, très âgée et atteinte d'une démence, a été transférée dans un centre de réhabilitation et traitement. Nous avons été invités à participer à un réseau la semaine prochaine pour planifier la suite; or, hier, l'équipe nous a appelés car ma maman va moins bien. On nous a expliqué qu'elle est maintenant en situation palliative et qu'elle va bientôt mourir. Je peux accepter ce verdict, sans être sûre qu'elle soit à la bonne place. En effet, je me demande si elle ne devrait pas être transférée dans un service de soins palliatifs ...».

Lors de cet appel reçu sur le numéro du palliaphone, cette femme a pu être rassurée sur le fait que les SPG sont réalisés dans tous les lieux de soins et de vie.

Ensemble, nous avons évalué si les principes de soins palliatifs étaient appliqués dans le service où se trouve sa maman. «Les signes d'inconfort qu'elle manifeste ont-ils été évalués et soulagés dans un délai acceptable? Souffre-t-elle de difficultés respiratoires, de douleurs ou d'autres symptômes qui ne sont pas suffisamment traités? Est-elle soignée avec respect et douceur? La famille a-t-elle été accueillie, informée, accompagnée et soutenue?» Pour la majorité de ces questions, la fille a pu répondre plutôt positivement. Cependant, être informée par téléphone que «sa maman est désormais en soins palliatifs» et que le réseau prévu est annulé l'a inquiétée.

Cette situation questionne: Quelles sont les représentations des soins palliatifs et sont-ils accessibles dans tous les services de soins généraux?

Afin d'élargir notre propre point de vue, nous avons interrogé quatre collègues de différentes institutions et résumé leur expérience. Nos réflexions personnelles ainsi que ces témoignages offrent un regard sélectif et subjectif sur ce qui est réalisé et ce qu'il reste à faire pour une offre de SPG universelle.

Naviguer entre espoir, désespoir et espérance

Dans la population générale tout comme auprès de beaucoup de professionnels de la santé et du social, le terme «soins palliatifs» est encore essentiellement associé à la fin de vie. Ces représentations contribuent à esquiver les échanges sur cer-

taines questions qui émergent lors d'une maladie grave évolutive potentiellement mortelle.

Clarifier ce que sont les SPG, quelles en sont les spécificités, quels défis et bénéfices offrent ce type de soins, permettrait que la parole se libère; patients et proches pourraient alors être mieux reconnus, soutenus et accompagnés dans ces moments de vulnérabilité et de fragilité.

Les professionnels travaillant en EMS, ESE, CMS, dans des services hospitaliers généraux ou en ambulatoire évoquent fréquemment leurs craintes à aborder certains sujets liés à l'évolution de la maladie grave. Bon nombre d'entre eux ne se sentent pas suffisamment outillés pour s'aventurer de manière sécuritaire, tant pour le patient que pour eux-mêmes, sur ces terrains existentiels intimes, chargés d'émotions intenses.

Dès lors, comment garantir l'accès aux SPG alors que tous les patients y recourront et que seuls 10 à 20% d'entre eux auront besoin au cours de leur maladie, pour une durée plus ou moins longue, des soins palliatifs spécialisés.

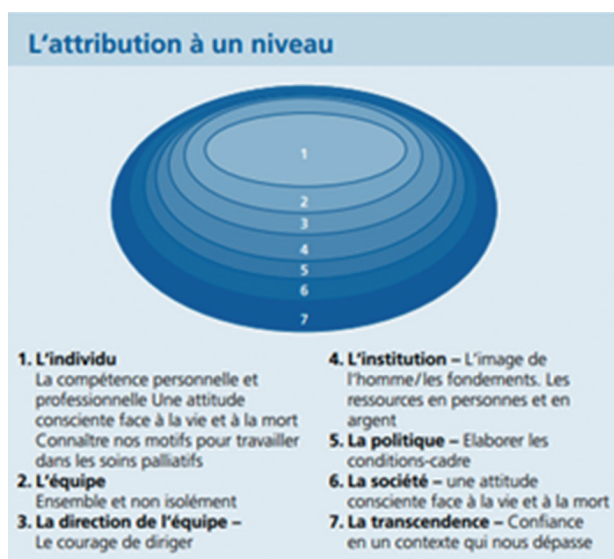
Pour renforcer l'accès aux SPG, les professionnels de la santé et du social se doivent de développer et performer leurs compétences grâce à la formation continue et à la pensée réflexive. Cela inclut: l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs, la conduite d'entretiens, la gestion des émotions, l'évaluation globale de la situation du patient, de ses ressources et besoins, ainsi que la gestion de l'incertitude et des sentiments d'impuissance susceptibles de survenir chez toutes les personnes concernées.

Un filet de sécurité pour soutenir ce développement est offert par les pairs, l'équipe, l'institution, les bonnes pratiques et la déontologie professionnelle. Pourtant, afin de renforcer les SPG, temps et espace d'échanges au sein de l'équipe interprofessionnelle devraient être systématiquement mis à disposition.

En ce sens, les professionnels «seniors» plus expérimentés ont un rôle essentiel dans l'encadrement des «juniors» et dans le développement de leur posture professionnelle, autant dans «le faire» que dans «l'être».

Or, ces dispositions ne sont pas réunies dans de nombreux services de soins ou lieux de vie. Voici quelques témoignages du grand public reçus sur la ligne du palliaphone: «J'ai l'impression que ma maman est abandonnée, les soignants ne passent pas souvent pour lui donner à boire, même qu'elle n'arrive plus à

boire toute seule». «Mon père est si faible, mais il est encore levé tous les jours de son lit pour être installé dans un fauteuil, où il dort assis.». Des professionnels participant au cours de base en soins palliatifs ont témoigné: «Merci pour ce beau cours de sensibilisation en SPG, mais j'ai peu de soutien de ma hiérarchie ni de temps pour appliquer toutes ces actions»; «L'anticipation et le soulagement des symptômes sont parfois un grand défi, car la collaboration avec quelques médecins est très difficile». Ces phrases proviennent chaque fois d'un contexte singulier et mériteraient d'être étudiées afin de déterminer le.s niveau.x d'origine du problème, comme les recommandations de Bigorio (2010) l'évoquent (cf. modèle de l'oignon ci-dessous).¹



Un financement insuffisant

Il convient de mentionner ici que le financement dans le secteur de la santé n'est pas réglementé d'une manière suffisante. Quelques exemples:

Dans un établissement de long séjour, les soins indemnisés sont limités à 220 ou 240 minutes par jour, ce qui favorise l'hospitalisation de patients ou le refus de leur prise en charge par certains EMS.

De même, dans le domaine des soins palliatifs ambulatoires, les prestations des services d'aide et de soins à domicile, l'indemnisation des médecins de famille et les soins palliatifs posent des problèmes de financement; il en résulte que la prise en charge est parfois insuffisante et conduit souvent à des admissions à l'hôpital, notamment en raison d'absence de veilleurs de nuit ou de moyens auxiliaires adéquats.

La rémunération des prestations des médecins de famille est réglée via Tarmed. Ce système ne tient pas compte du fait que les personnes atteintes de maladies complexes ont besoin de visites régulières, fréquentes et en moyenne plus lon-

gues, qu'elles s'effectuent à domicile ou en EMS. De plus, le temps nécessaire à l'élaboration des directives anticipées ne peut pas être pris en charge via Tarmed.

Conclusion

Si certains établissements se sont mobilisés et offrent des SPG de bonne qualité, il reste que l'accès aux SPG dépend de l'endroit où se trouve le patient, des services à disposition, des formations et du soutien dont bénéficient les professionnels.

L'accès aux SPG est optimisé dès lors que les directions d'établissements et des services concernés s'engagent à étayer une culture palliative privilégiant la qualité de vie, l'accompagnement centré sur la personne et une offre de soins ciblés plus efficace.

Les engagements des professionnels transmettent de l'exemplarité et de l'inspiration pour un accompagnement palliatif. Ils devraient être soutenus par un système sanitaire qui est en phase avec les besoins des personnes en situation palliative.

Témoignages

Perspective hôpital: Témoignage de Corinne Cohen, ancienne médecin cheffe de clinique de plusieurs hôpitaux dans les cantons de Vaud et du Valais.

L'hôpital est toujours considéré comme un lieu de diagnostic et de thérapie. Le contrôle des symptômes physiques est généralement bien géré. Il est plus difficile pour les professionnels ou une équipe sans expérience en SP de discuter, par exemple, de la transition de la médecine curative à la médecine palliative, cela peut être très effrayant et exigeant. La capacité d'établir une relation de confiance avec une personne en situation palliative et ses proches, à écouter, à poser des questions empathiques et appropriées, de créer un espace pour discuter des décisions à prendre et de leurs conséquences, c'est un art à apprendre.

Si cet apprentissage n'est pas soutenu par de bons modèles de rôle et une structure adéquate, la qualité de cette transition peut être considérablement entravée.

Dans les services de gériatrie, l'approche palliative est par nature plutôt intégrée dès le début de la prise en charge. L'évaluation des besoins, la préparation et l'anticipation d'un retour à domicile ou dans un autre lieu de soins, y compris le projet de soins anticipés, constituent généralement une mission importante avec les personnes âgées.

En médecine interne (et de manière encore plus frappante dans d'autres services), c'est déjà moins évident, les

¹ Bigorio 2010: Caring for the carers, https://www.palliativevaud.ch/sites/default/files/documentation/Bigorio_2010_FR.pdf

différences sont considérables. Dans un hôpital, la collaboration étroite avec l'équipe mobile de soins palliatifs est bien établie, ce qui permet de bien soutenir le patient, ses proches ainsi que les équipes, alors que dans un autre, cet appui interprofessionnel ne fonctionne pas du tout. Les barrières interpersonnelles, le fonctionnement ou les différents points de vue de la mission peuvent présenter des obstacles.

Perspectives EMS: EMS Cottier-Boys, témoignage de Clémence Bôle

Suite à deux décès difficiles il y a 4 ans, l'équipe et la direction de l'EMS se sont mis en mouvement pour intégrer les soins palliatifs dans l'établissement. Ils ont investi dans des formations de l'ensemble du personnel et ils continuent de bénéficier d'un accompagnement par une spécialiste en soins palliatifs et à des analyses de pratiques professionnelles. Avec beaucoup d'engagement de persévérance, les cadres et l'ensemble des collaborateurs font vivre et incarnent cette offre palliative au quotidien; pour cela, ils mettent en œuvre de nombreuses actions concrètes qui rejoignent l'expérience décrite dans le tableau de l'ESE Espérance.

Témoignages Isabelle Favre, Directrice de l'accompagnement santé-social et Claire David Horisberger, IRSP Institution spécialisée pour personnes handicapées L'Espérance

La sensibilisation par la formation continue et les échanges structurés de l'ensemble du personnel ainsi qu'un appui par des analyses de pratiques professionnelles ont permis d'améliorer l'identification des besoins palliatifs des résidents et les actions. Ce processus a commencé il y a plus de 10 ans et doit se poursuivre avec un engagement continu.

Concrètement:

- Les équipes font preuve d'une approche palliative en accompagnant les résidents dans leurs expériences, questionnements, adaptations psycho-sociales et spirituelles.
- Depuis l'intégration des soins palliatifs, différents outils de détection de la douleur sont utilisés pour soutenir les observations des éducateurs, soignants et proches pour mieux décoder les changements de comportement d'un résident.
- Des discussions entre professionnels, représentants thérapeutiques et familles ont lieu plus systématiquement concernant l'anticipation et le plan de traitement tout au long du trajet de vie.
- Les sujets de la fin de vie, de la mort et du deuil font partie de l'accompagnement.
- Les équipes ont appris à nommer leurs limites, soit au niveau technique, soit au niveau émotionnel. Les éventuels signes d'épuisement sont mieux reconnus.

- L'accompagnement psychosocial et spirituel par des aumôniers et psychologue est davantage intégré à l'ensemble.
- La collaboration interprofessionnelle avec le médecin traitant et le recours précoce à l'équipe mobile de soins palliatifs sont bien établis.

Quelques défis subsistent:

- Pour accompagner des bénéficiaires dans des situations de crise et/ou de fin de vie, des ressources humaines supplémentaires sont nécessaires. Le financement de ces ressources doit être garanti.
- Aborder les soins palliatifs avec les proches de bénéficiaires jeunes reste délicat.
- La pérennisation de la culture palliative et des connaissances des équipes est un vrai challenge. Le tournus de personnel entraîne des pertes des compétences. L'investissement dans les formations continues en soins palliatifs et des espaces d'échanges en équipe (études de cas) doivent être organisés en permanence et pensés à plus long terme.
- La thématique de la gestion de la douleur reste un défi: dans ce domaine, une formation à l'échelle institutionnelle et en continu est nécessaire. Ceci constitue un enjeu financier important.

Esther Schmidlin et Chelo Fernandez

Le masculin est utilisé sans discrimination, dans le seul but d'alléger le texte.



Esther Schmidlin

Infirmière BaScN,
MAS Palliative Care
Responsable de missions,
palliative vaud

esther.schmidlin@
palliativevaud.ch



Chelo Fernandez

Infirmière clinicienne
Responsable de missions,
palliative vaud

chelo.fernandez@
palliativevaud.ch