

AIDE ET SOINS A DOMICILE MAGAZINE

Revue spécialisée d'Aide et soins à domicile Suisse
1/2018 | Février/Mars



Pour vous – chez vous

**AIDE ET SOINS
A DOMICILE**

Suisse

DOSSIER «Soins palliatifs» page 14

Accompagner et soigner les situations de fin de vie



SOCIÉTÉ Vaud et Genève et leur enquête de satisfaction client page 12

RÉSEAU Un lieu de répit au bord du Doubs page 26

DIALOGUE Se familiariser au palliatif par le jeu page 30

Pour vous – chez vous

La nouvelle application Aide et soins à domicile



Pour vous – chez vous
**AIDE ET SOINS
A DOMICILE**
Suisse

L'application vous informe sur l'essentiel:

- Une sélection d'articles du dernier numéro du Magazine ASD
- Le développement des activités de l'ASD à but non lucratif
- Les nouvelles du monde de la santé
- Les offres d'emploi d'ASD de toute la Suisse
- Des jeux et des concours
- Les discussions sur les réseaux sociaux



Disponible gratuitement
sur l'App Store et GooglePlay.



Le défi des soins en fin de vie



Les soins palliatifs mettent tout en œuvre pour rendre le quotidien d'une personne en fin de vie aussi confortable que possible. Le personnel d'aide et de soins à domicile (ASD) veille à ce que le client en fin de vie puisse préserver au mieux son mode de vie tout en offrant, à lui et ses proches, un encadrement sécurisant et à l'écoute de leurs besoins.

La formation et la professionnalisation du person-

nel d'ASD ont permis de développer ces dernières années de nombreux nouveaux concepts de prises en charge palliative. Dans ce numéro, le thème des «Soins palliatifs» explore les pratiques de l'aide et des soins à domicile lorsque la santé du client ne permet plus d'espérer une rémission. Les services d'ASD travaillent en interdisciplinarité, comme à Genève, et en partenariat étroit avec les proches et les clients. Le spécialiste zurichois de la médecine palliative Roland Kunz prend également la parole dans notre interview pour énumérer les grands enjeux des soins en fin de vie alors que la stratégie nationale portant sur ces questions vient d'être revisitée.

Ce numéro s'intéresse également au bien-être du client en Suisse romande. L'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile et l'Institution genevoise de maintien à domicile reviennent sur leur enquête de satisfaction auprès de leurs clients. Et, dans le Jura, la maison de vacances pour personnes handicapées ou fragilisées, Au fil du Doubs, ouvre à nouveau ses portes à Sainte-Ursanne.

En vous souhaitant une très bonne lecture,

Nadia Rambaldi

- 14 **DOSSIER «Soins palliatifs»**
- 15 Les soins palliatifs à Genève et en Thurgovie
- 18 Interview avec Roland Kunz: les services d'ASD font partie du réseau social du client à domicile
- 22 PNR 67: le «Röstigraben» sévit aussi lorsqu'il s'agit de fin de vie
- 24 Les animaux, compagnons de fin de vie

4 ACTUEL

PRESTATIONS

- 6 Avis de détresse: qui sonne l'alarme?
- 8 Aide et soins à domicile Suisse lance la nouvelle campagne d'image nationale

SOCIÉTÉ

- 10 Selon une étude, le Jura bernois doublera ses prestations d'ASD d'ici 2030
- 12 En Suisse romande, la satisfaction des clients réjouit les services d'ASD

RÉSEAU

- 26 Une maison de vacances sur les rives du Doubs
- 28 Les soins oncologiques à domicile

30 DIALOGUE

31 LA DERNIÈRE

Couverture: Roland Kunz, médecin-chef de la clinique universitaire pour les urgences gériatriques de l'hôpital Waid de la ville de Zurich.

Photo: Guy Perrenoud



Intuitive, pratique, gratuite.

L'application du Magazine ASD et ses nouvelles fonctionnalités pour smartphones et tablettes.



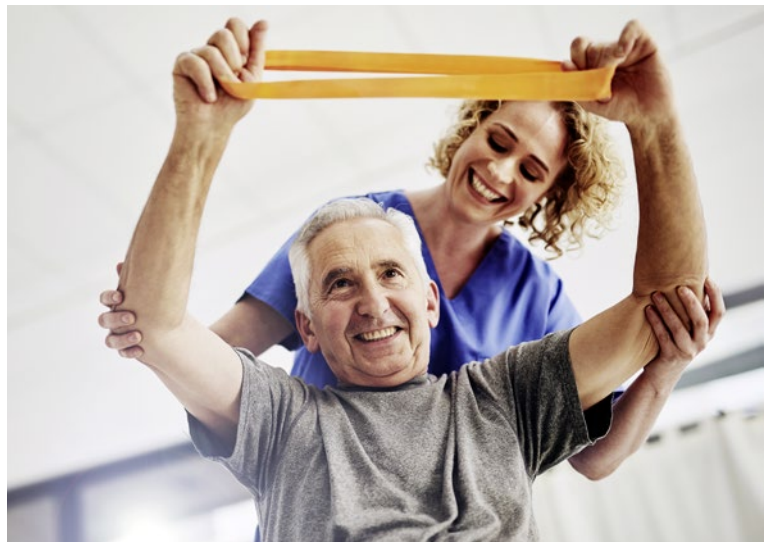
S'informer et partager:
facebook.com/SpitexMagazin

L'exercice physique est à recommander quoi qu'il arrive

red. Une équipe du service des maladies osseuses des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), de l'Université de Genève (UNIGE) et de l'Université Tufts à Boston a mené une vaste étude sur les effets de l'activité physique chez les personnes âgées. Les résultats montrent qu'un exercice modéré est extrêmement bénéfique pour prévenir la perte de mobilité des seniors, quel que soit l'état de santé de la personne. L'étude a été publiée le 9 janvier 2018 dans *Annals of Internal Medicine*.

Les auteurs ont démontré deux points importants. «Nos recherches ont tout d'abord mis en évidence que les personnes âgées qui pratiquent une activité physique, qu'elles soient fragiles ou non, perdent moins de mobilité, relève Andrea Trombetti, médecin adjoint agrégé au service des maladies osseuses des HUG, en ajoutant que l'exercice physique est donc bénéfique pour les seniors, quel que soit leur état de santé général. «Par contre, nous n'avons pas mesuré d'effets de l'activité physique sur le risque de fragilité.»

Une personne dite fragile perd de la mobilité et de l'autonomie dans sa vie quotidienne. Elle présente des risques plus élevés de chute, de morbidité, d'entrée en institution ou de décès. Il est donc très important d'essayer de prévenir ou de retarder son apparition. L'activité physique diminue le risque d'incapacité à se lever d'une chaise, une des composantes du syndrome de fragilité. Ces résultats sont très importants, car ils soulignent qu'une activité physique



Une activité physique modérée peut être prescrite à tous les patients âgés, même ceux qui sont fragiles. Photo: iStock

modérée peut être prescrite à tous les patients âgés, même ceux qui sont fragiles, et qu'elle leur apporte un réel bénéfice dans la prévention de la perte de mobilité et de la dépendance. Elle permet ainsi de réduire les effets de la fragilité chez les patients déjà fragiles.

Une brochure pour le DEP

red. eHealth Suisse s'est doté d'un nouveau support de communication concernant le dossier électronique du patient (DEP): une brochure explicative à l'intention de la population, disponible dès à présent. Elle présente les avantages du DEP, explique son fonctionnement, sa structure et illustre ses applications concrètes, exemples à l'appui. Elle comporte notamment un chapitre sur la sécurité des données et de l'identifica-

tion. Elle est actuellement disponible en ligne, en allemand. Une version papier et des traductions en français et en italien seront proposées début 2018. Au même moment paraîtra la brochure destinée aux professionnels de la santé. Celle-ci explique les avantages, les fonctionnalités et les applications du DEP pour les soignants.

 www.e-health-suisse.ch

A lire Tête à tête avec Pierre-Yves Maillard



red. Figure bien connue des professionnels de l'aide et des soins à domicile, Pierre-Yves Maillard est conseiller d'Etat vaudois depuis le 1^{er} décembre 2004. Président du Conseil d'Etat de 2012 à 2017, il dirige le Département de la santé et de l'action sociale. Le politicien se livre dans une conversation avec l'ancien rédacteur en chef du quotidien 24h, Thierry Meyer, dans les quelque 160 pages de «Le pari du possible».

Comment le pouvoir imprime-t-il sa marque sur les idées qui animent l'homme fort du Parti socialiste vaudois? Comment les idéaux d'une personnalité marquée à gauche, engagée depuis toujours dans le combat politique, s'accrochent-ils de la confrontation quotidienne avec la réalité des décisions concrètes? Pour la première fois depuis treize ans qu'il est membre du gouvernement vaudois, Pierre-Yves Mail-

lard s'exprime en profondeur sur son rapport au pouvoir, ce qu'il a appris, ce qui l'a changé, ce qu'il en a retiré.

Dans cette conversation politique à bâtons rompus, entre principes philosophiques et exemples concrets, Thierry Meyer amène l'un des politiciens romands les plus brillants de sa génération à une introspection personnelle sur son action publique. Influence, négociation, renoncement et détermination: cet ouvrage passionnant plonge dans la subtile mécanique du pouvoir exécutif, au cœur du fameux «compromis dynamique» vaudois.

Thierry Meyer: «Conversation avec Pierre-Yves Maillard: le pari du possible», éditions Favre. ISBN: 978-2-8289-1657-2

L'évidence-based practice – quels bénéfices pour les institutions de soins?

red. Economicité, qualité, sécurité, autant de défis auxquels les institutions de soins doivent faire face. Dans ce contexte, l'évidence-based practice (EBP) est un outil indispensable. Elle permet de mettre en lumière les meilleures pratiques en l'état des connaissances actuelles et de justifier l'efficacité, l'adéquation et l'économicité des soins de manière à satisfaire aux standards de la LAMal. Elle permet aussi de définir des indicateurs de qualité et de résultats de manière à répondre aux exigences en matière de sécurité des patients.

La Haute école de santé Fribourg propose une journée de conférences et d'ateliers le 8 mars 2018, de 9h à 16h pour explorer les bénéfices potentiels d'une telle

approche dans les institutions de soins de longue durée. Un atelier permettra notamment aux participants de se familiariser avec les données probantes et leurs applications dans la pratique. Cette journée s'adresse tout particulièrement aux directrices et directeurs ainsi qu'aux cadres supérieurs et infirmiers des institutions de soins de longue durée, des EMS et services de soins à domicile du canton de Fribourg.

www.heds-fr.ch

Cinq millions pour la promotion de la santé

red. Dès 2018, Promotion Santé Suisse, en étroite collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), encourage la prévention dans le domaine des soins en finançant, jusqu'en 2024 et à hauteur de 5 millions de francs par an, des projets concernant les maladies non transmissibles, les addictions et la santé psychique. Ces projets, que Promotion Santé Suisse réceptionne depuis le 8 janvier de cette année, visent à mettre en évidence de nouvelles approches et pratiques afin d'intégrer des offres de prévention dans le domaine des soins.

www.promotionsante.ch

Quand émettre un avis de détresse?

Le personnel qualifié des services d'aide et de soins à domicile est habilité à attirer l'attention de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) sur la vulnérabilité éventuelle de certains de leurs clients. Une étude de la Haute école spécialisée du nord-ouest de la Suisse essaie de déterminer qui dénonce quoi ou pourquoi on préfère ne pas agir.



Toute situation perçue comme problématique ne conduira pas forcément à l'émission d'un avis de détresse. Photo: ASD Suisse/Pia Neuenschwander

Quand des personnes âgées, suite à une dégradation physique et mentale ou à des maladies, ne sont plus aptes à mener une vie indépendante, c'est la famille, les voisins ou des services professionnels comme les organisations d'aide et de soins à domicile qui prennent la relève. Il arrive parfois que cela ne corresponde pas à ce que les personnes concernées désirent. Pour diverses raisons, l'encadrement n'est pas approprié à ce que l'état de faiblesse du patient exige. Pour garantir la protection des personnes concernées, il existe des bases juridiques et des mesures de protection de l'adulte. Il s'agit de soutenir des personnes vulnérables et de défendre leurs intérêts.

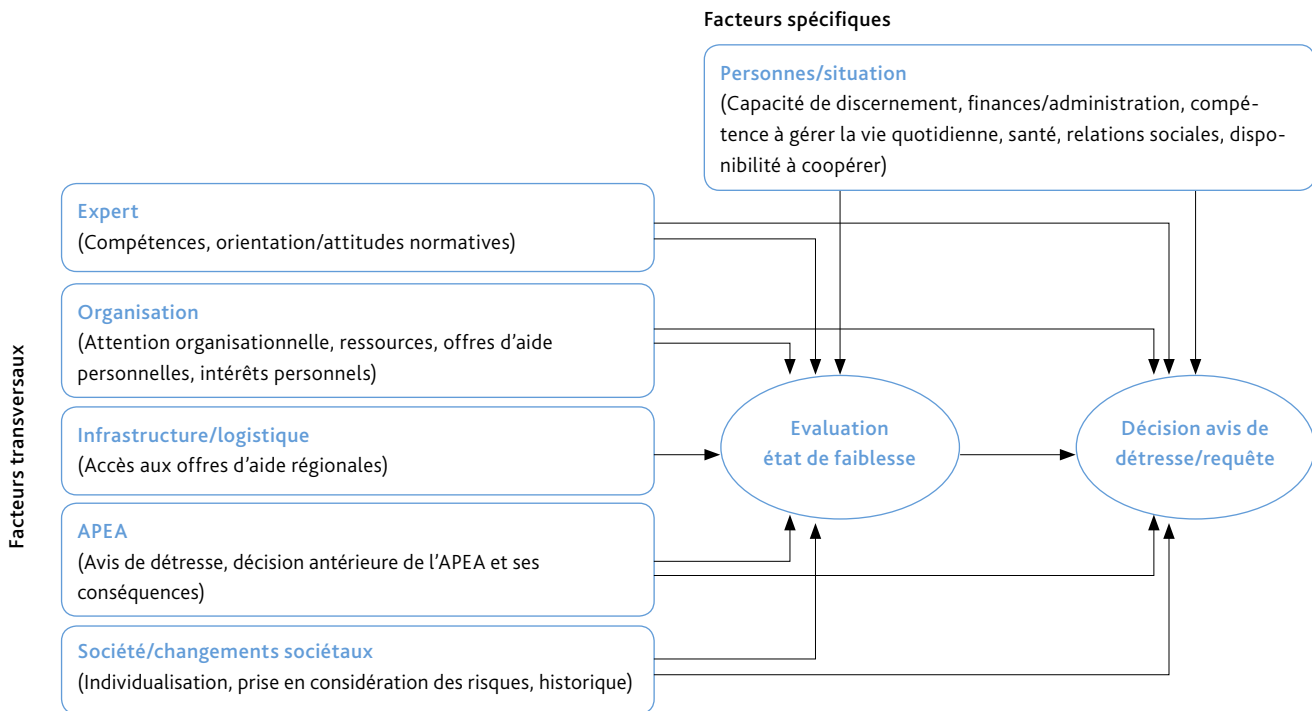
En remplissant un avis de détresse, des personnes privées, des experts ainsi que des services spécialisés peuvent

attirer l'attention de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) sur la vulnérabilité éventuelle de certaines personnes. Il n'existe pas encore de critères qui définissent le caractère potentiellement dangereux d'une situation et les facteurs qui devraient inciter les personnes spécialisées à émettre un avis de détresse. Une étude conjointement menée par la Haute école du travail social et la Haute école de psychologie appliquée – qui font partie de la Haute école spécialisée du nord-ouest de la Suisse (FHNW) – s'intéresse à cette question dans le cadre des services de soins à domicile: qui émet un avis de détresse et pourquoi?

Une perception fluctuante de la faiblesse

Les données ont été recueillies et leur évaluation faite tant au niveau quantitatif que qualitatif: la partie qualitative a étudié 54 avis de détresse concernant des personnes âgées dans une région APEA du nord-ouest de la Suisse, en menant des entretiens semi-directifs avec sept experts en la matière (aide à domicile, Pro Senectute, services sociaux, psychiatrie, APEA). La collecte de données quantitative s'est faite au moyen d'un sondage de 102 personnes non professionnelles et 96 experts, y compris le personnel qualifié des soins à domicile. Les données recueillies par cette étude exploratoire ne sont pas considérées comme représentatives. L'étude ne prétend donc pas pouvoir apporter des réponses définitives pour toute la Suisse.

La plus grande partie des avis de détresse adressés à l'APEA ont été émis par des experts ou des organisations (61%), y compris le personnel qualifié des soins à domicile (7%). Les avis concernent notamment l'incapacité de discernement, un déficit de compétence pour les tâches administratives et la vie quotidienne, les carences alimentaires, les problèmes de santé physique et psychique, l'isolement social et le refus de reconnaître les problèmes et



Facteurs influant la perception d'un état de faiblesse et son appréciation par des experts qui décident d'émettre ou de ne pas émettre un avis de détresse.

de coopérer. On constate toutefois que la perception d'un état de faiblesse varie fortement chez les professionnels. La prise en considération des sources de préoccupation dépend du niveau organisationnel, des connaissances spécialisées et de l'attitude des experts. L'enquête qualitative est notamment marquée par l'attitude individuelle et la routine que les personnes concernées développent en traitant ces avis et requêtes. L'état de faiblesse n'est pas toujours la motivation principale d'un avis de détresse. Les instances émettrices d'un avis manifestent parfois un intérêt (organisationnel) personnel. Les données indiquent qu'une partie des avis de détresse pourraient éventuellement être évités en améliorant la coopération entre les services sociaux des cliniques et les services professionnels ambulatoires.

L'attitude est décisive

Selon l'enquête quantitative, la plupart des personnes, expertes ou non, pensent que les points de vue de l'entourage social de la personne ainsi que l'attitude personnelle à l'égard de l'APEA et aux avis de détresse sont déterminants au moment de faire le choix d'émettre un avis ou non. A noter que presque toutes les personnes interrogées ont une conception positive du rôle de l'APEA et du principe de l'avis de détresse. Étonnamment, le fait que la personne soit ou non impliquée professionnellement dans ce système d'alerte en cas de détresse n'influence pas la volonté de soumettre un avis.

Il faut souligner que chaque état de faiblesse perçu ou tout besoin de protection n'aura pas forcément comme conséquence le lancement d'un avis de détresse. Plusieurs facteurs influencent le regard porté sur une personne et sa situation, ce qui joue un rôle lors de l'évaluation de l'état de faiblesse et de la décision finale d'émettre un avis (voir schéma). Outre les facteurs propres à chaque personne et à chaque situation, les entretiens ont permis d'identifier des facteurs spécifiques aux experts, à leur contexte organisationnel et à leurs infrastructures.

Les organisations d'aide et de soins à domicile peuvent exploiter ces résultats si elles souhaitent sensibiliser leurs collaborateurs apparemment soumis à divers facteurs d'influence. Les résultats pourraient également s'avérer utiles lors de l'élaboration d'une posture professionnelle commune dans les discussions autour de l'autonomie des personnes âgées et du traitement des avis de détresse. Des questions quant à l'optimisation de l'offre et de la mise en réseau des structures subsidiaires d'aide se posent indépendamment du contexte de l'aide et des soins à domicile.

Pour une présentation plus détaillée des résultats, veuillez vous adresser à Cornelia Rügger, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, cornelia.ruegger@fhnw.ch

Cornelia Rügger, Yann Ormanns, Oliver Rack,
Joel Gautschi, Roland Becker-Lenz

L'Aide et soins à domicile s'offre une nouvelle image

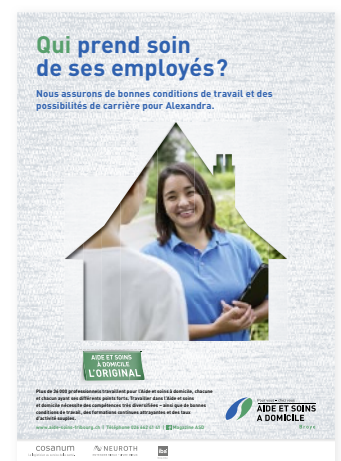
La nouvelle campagne d'image lancée par Aide et soins à domicile Suisse montre la diversité et les points forts de l'ASD à but non lucratif. Durant les prochaines années, les organisations d'aide et soins à domicile utiliseront partout en Suisse les sujets de cette campagne pour leurs activités de communication.

red. Le slogan «Pour vous – chez vous» montre que toutes les personnes en Suisse ont droit à des prestations d'aide et de soins à domicile, indépendamment de leur âge, de leur lieu de domicile ou de leur situation personnelle. Au cours des prochaines années, la campagne offrira une nouvelle image de l'aide et soins à domicile à but non lucratif (ASD) en Suisse. Grâce à cinq affiches et deux vidéoclips, elle mettra en avant sa diversité et ses points forts.

En raison de l'obligation de prise en charge, les services à but non lucratif assument toutes les interventions, également celles impliquant de longs trajets ou qui sont de courte durée. Les services d'ASD interviennent à chaque étape de la vie: en cas de maladie ou de handicap, lors d'un accident, après une hospitalisation ou une naissance, lors d'un épuisement, d'une situation de vie difficile, d'une maladie psychique et en fin de vie.

Les organisations d'ASD à but non lucratif sont des employeurs modernes et des entreprises formatrices. Elles offrent à leurs collaboratrices et collaborateurs de bonnes conditions de travail, des possibilités de carrière attrayantes

et un taux d'activité souple. Elles s'engagent pour qu'à l'avenir, il y ait toujours suffisamment de personnel soignant. C'est pour cette raison qu'elles forment des professionnels à tous les niveaux. La campagne s'adresse d'ailleurs également aux jeunes futurs professionnels intéressés par le monde des soins.



Ensemble pour plus de visibilité

Aide et soins à domicile Suisse a mandaté l'agence publicitaire et marketing zurichoise Pomcanys pour la création de cette campagne. Pour assurer la présence de cette campagne sur l'ensemble du territoire suisse et une visibilité optimale, l'association faitière se coordonne avec les associations cantonales pour que la campagne soit diffusée autant sur le plan national que régional. Aide et soins à domicile Suisse fera la promotion de la nouvelle image de l'organisation dans les médias nationaux alors que les associations cantonales sont invitées à mobiliser la presse de leur région pour diffuser la campagne à laquelle elles pourront inclure les spécificités locales des services d'aide et de soins à domicile.

Deux partenariats exclusifs

Aide et soins à domicile Suisse compte deux nouveaux sponsors principaux: Cosanum et Neuroth. Cosanum, comme logisticien de la santé, et Neuroth, en tant qu'entreprise d'audio-acoustique, partagent les mêmes valeurs que celles d'aide et soins à domicile Suisse et s'engagent à long terme pour l'association. Leur engagement s'avère être aussi une grande preuve de confiance et aide et soins à domicile Suisse se réjouit de cet étroit partenariat ainsi que des futurs projets communs.

www.cosanum.ch

www.neuroth.ch

Vous pouvez visionner les clips vidéos ici:

www.aide-soins-domicile.ch

Qui vérifie si tout va bien ?

Pour Luca Bernasconi, nous sommes les seuls à assurer des interventions de courte durée.



AIDE ET SOINS À DOMICILE L'ORIGINAL

Même après un accident, vous pouvez rester chez vous grâce aux soins et à l'accompagnement professionnels proposés par l'Aide et soins à domicile de votre région – quel que soit l'endroit où vous habitez. Plus de 36 000 professionnels travaillent dans toute la Suisse pour l'Aide et soins à domicile. Pour vous – chez vous.

www.aide-soins-fribourg.ch | Téléphone 026 662 41 41 | [f](#) Magazine ASD

Pour vous – chez vous
AIDE ET SOINS À DOMICILE
Broye

cosanum
Le logisticien au service de la santé.

NEUROTH
ENTENDRE MIEUX - VIVRE MIEUX

iba
Rehabilitation

Qui décharge les nouveaux parents ?

Pour la famille Rochat, nous sommes l'équipe la plus polyvalente de Suisse.



AIDE ET SOINS À DOMICILE L'ORIGINAL

Pour nos nouveaux dans les premières étapes de votre vie, l'Aide et Soins à Domicile de votre région vous propose soins et accompagnement professionnels dans une équipe polyvalente et expérimentée. Plus de 36 000 professionnels travaillent dans toute la Suisse pour l'Aide et Soins à Domicile. Pour vous – chez vous.

www.aide-soins-fribourg.ch | Téléphone 026 662 41 41 | [f](#) Magazine ASD

AIDE ET SOINS À DOMICILE
Broye

cosanum NEUROTH iba

Qui soigne et apporte de l'aide à 2042 mètres d'altitude ?

Notre mandat de prise en charge est aussi valable pour Jean-Pierre Favre.



AIDE ET SOINS À DOMICILE L'ORIGINAL

Même après un accident, vous pouvez rester chez vous grâce aux soins et à l'accompagnement professionnels proposés par l'Aide et Soins à Domicile de votre région – quel que soit l'endroit où vous habitez. Plus de 36 000 professionnels travaillent dans toute la Suisse pour l'Aide et Soins à Domicile. Pour vous – chez vous.

www.aide-soins-fribourg.ch | Téléphone 026 662 41 41 | [f](#) Magazine ASD

AIDE ET SOINS À DOMICILE
Broye

cosanum NEUROTH iba

Qui s'engage pour garantir la relève dans les soins ?

Nous assurons la formation de professionnels pour Marc et pour Claire Jeanneret.



AIDE ET SOINS À DOMICILE L'ORIGINAL

L'Aide et Soins à Domicile compte plus de 36 000 professionnels qui assurent l'accueil et le accompagnement de qualité. Nous formons des personnes dans toutes les professions et à tous les niveaux afin que vous puissiez vivre la plus longue période possible dans votre environnement habituel. Agreez-vous ?

www.aide-soins-fribourg.ch | Téléphone 026 662 41 41 | [f](#) Magazine ASD

AIDE ET SOINS À DOMICILE
Broye

cosanum NEUROTH iba

Plus de personnel avec moins de subventions

Mandatée par la Conférence des maires du Jura bernois, une étude montre clairement la nécessité de plus de personnel pour répondre à la demande croissante en aide et en soins à domicile ces prochaines années. Des résultats qui viennent alimenter le débat alors que le canton opte pour une politique d'allégement budgétaire touchant directement le secteur de l'aide et des soins à domicile (ASD).

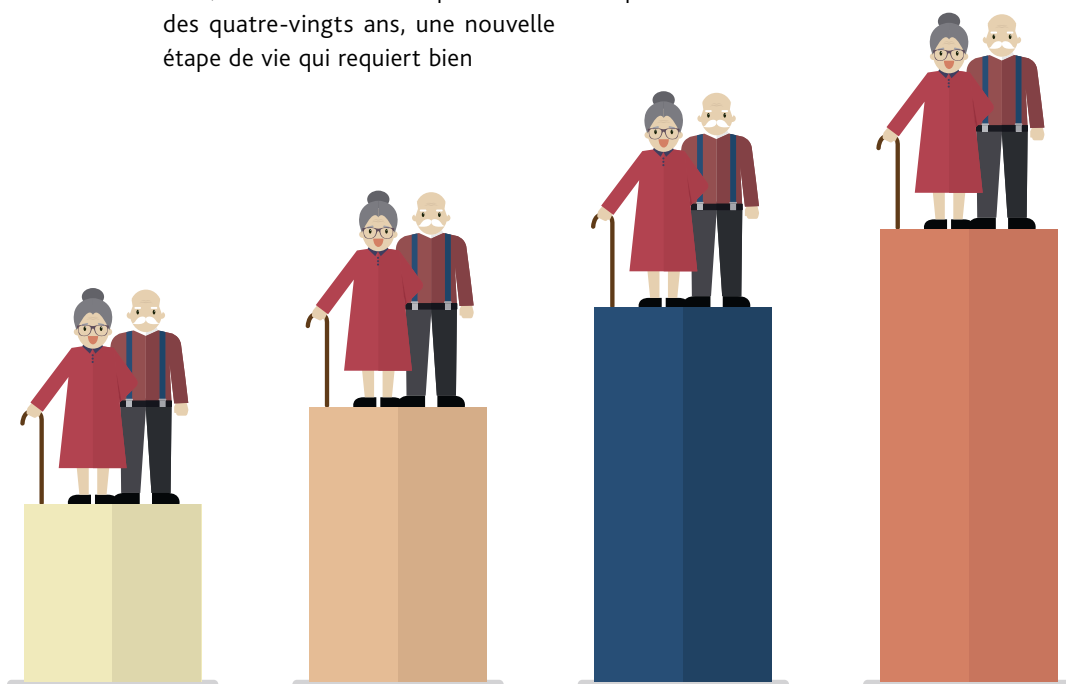
Pour les soins de longue durée ainsi que l'aide pratique à domicile et l'encadrement social, les organisations d'aide et de soins à domicile ont travaillé 21 millions d'heures en 2016 en Suisse. Près de 80% de ces prestations étaient dédiées à des personnes âgées de 65 ans et plus dont 60% pour celles de plus de 80 ans. Selon l'étude mandatée par la Conférence des maires du Jura bernois, entre 2011 et 2015, les prestations d'aide et de soins à domicile ont augmenté d'un tiers au niveau national alors que la population âgée de 65 ans et plus s'est élargie de seulement 12% dans le même laps de temps. Pour expliquer l'augmentation du nombre de prestations, il faut comprendre que, parmi ces 12%, nombreux sont ceux qui ont franchi le cap des quatre-vingts ans, une nouvelle étape de vie qui requiert bien

souvent une aide et des soins particuliers à domicile. «Nous avons demandé cette enquête afin d'évaluer les besoins de la population âgée en prestations d'aide et de soins à domicile. Les résultats viennent confirmer nos propres hypothèses», étaye Gérard Bonvallat, directeur adjoint et responsable de la consultation sociale de Pro Senectute Arc Jurassien, association mandatée pour l'élaboration d'un rapport basé sur les résultats de cette enquête.

Dix équivalents plein temps supplémentaires chaque année

L'étude mentionne des résultats éclairants: si la population

suisse entre 65 et 79 ans va croître de 40% d'ici 2030, celle dépassant les quatre-vingts ans augmentera de 60%. Ces quelques chiffres permettent de mieux appréhender ce que signifie le vieillissement de la population, mais également les enjeux pour le personnel d'aide et de soins à domicile du Jura bernois. Car c'est bien ici le but de l'étude mandatée par la Conférence des maires de cette région. Avec 44% d'augmentation de la population de plus de quatre-vingts ans, le Jura bernois connaît un vieillissement démographique moins important que la





moyenne nationale, mais l'étude montre que cette croissance, bien que modérée, signifie tout de même 53 000 heures de prestations supplémentaires des services d'ASD d'ici 15 ans.

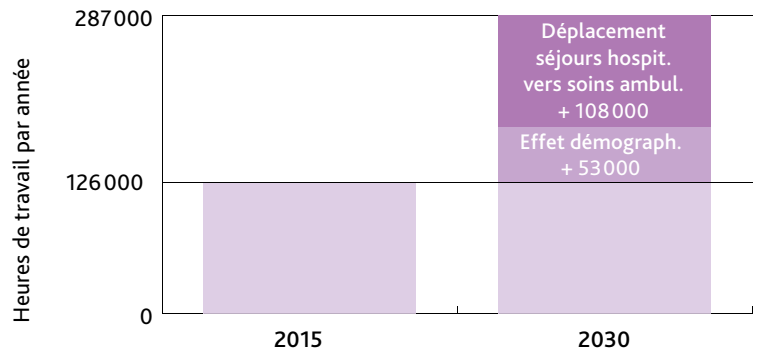
De plus, le Canton de Berne fixe un contingent de personnel en EMS, ce qui limite le nombre de personnes pouvant y être accueilli. Dans le Jura bernois, cette restriction touchera vraisemblablement environ 230 personnes âgées d'ici 2030. Et, au vu de leur grand âge, ce n'est pas exclu que ces personnes doivent alors faire appel à de nombreuses prestations des services d'aide et de soins à domicile pour pouvoir demeurer chez elles. Selon l'étude menée par l'entreprise Infraconsult, ce seul déplacement de la prise en charge des EMS vers les services de soins ambulatoires pourrait représenter deux fois plus de nouveaux clients que celui déjà prévu par l'évolution démographique. Au total, cela correspondrait alors à 161 000 heures de prestations supplémentaires par rapport à aujourd'hui. Pour pouvoir répondre à cette demande, les services d'aide et de soins du Jura bernois devraient créer au minimum 150 nouveaux postes à temps plein d'ici là, ce qui signifie plus de 10 places de travail supplémentaires par année.

Plus de prestations, moins de subventions

Les résultats de cette enquête mettent en lumière l'ampleur du défi qui attend les services d'aide et de soins à domicile du canton de Berne depuis que le Grand Conseil a décidé un allègement budgétaire privant, dès 2019, les services d'ASD d'une partie des subventions de l'Etat (voir encadré). «Dix nouveaux postes de travail par année rien que pour le Jura bernois, il est vrai que les chiffres sont impressionnants. Mais c'est une réalité que nous vivons déjà au quotidien: la demande en prestations évolue et augmente constamment. Le besoin en personnel qualifié se fait donc toujours sentir plus fortement», explique Noëlle Poffet, responsable du service d'aide et de soins du Bas-Val-lon. Pour elle, même si les chiffres de l'enquête sont clairs, la politique budgétaire du canton rend l'avenir passablement flou. «L'allègement budgétaire décidé par le canton, qui représente une diminution de plus d'un tiers du budget alloué pour subventionner notre obligation de prise en charge, nous contraint cependant à avancer prudemment lorsqu'il s'agit d'embaucher. De plus, la participation des clients sera augmentée à son maximum dès avril 2018, soit 15.95 CHF par jour. Une partie de la clientèle va peut-être refuser certains soins et la facturation va automatiquement se compliquer.»

Pour le directeur adjoint de Pro Senectute Arc Jurassien, le taux d'hospitalisation risque donc d'augmenter faute de personnel suffisant pour une prise en charge ambulatoire. «Nous travaillons d'ores et déjà à l'élaboration de solutions. Il faut désormais renforcer encore plus la collaboration et les partenariats entre les communes afin de soute-

Prestations de l'ASD du Jura bernois, en 2015 et en 2030



Source: Infraconsult AG, Daniel Hornung

nir des projets en faveur des personnes âgées ou fragilisées, comme la construction de logements adaptés. Les jeunes retraités, qui s'occupent souvent à la fois de leurs petits-enfants ainsi que de leurs parents ayant atteint un âge très avancé, seront une population qu'il faudra soutenir d'autant plus dans leur engagement bénévole ou comme proches aidants.»

Pierre Gumy

Allègement budgétaire dans le canton de Berne

red. Fin novembre 2017, le Grand Conseil bernois s'est penché sur les mesures d'économies prévues dans le secteur du maintien à domicile. Le Conseil-exécutif avait planifié, pour 2018, une réduction de huit millions de francs dans le domaine de l'obligation de prise en charge. Le Grand Conseil a toutefois suivi la proposition de la Commission des finances et décidé que les économies ne devraient être réalisées qu'à partir de 2019 à raison de six millions de francs. Les organisations d'aide et de soins à domicile (ASD) ont donc obtenu plus de temps pour mettre sur pied un nouveau système de rétribution. Le Grand Conseil a approuvé l'augmentation de la participation des clients proposée par le Conseil-exécutif au maximum possible, à savoir 15.95 CHF par jour. Le Conseil-exécutif en attend des recettes supplémentaires d'un montant net de 13 millions de francs. Pour de nombreux clients de l'ASD, cette hausse représente un surcoût considérable des prestations d'ASD.

La Romandie prend la température auprès de ses clients

Mener une enquête pour évaluer la satisfaction des clients recourant à l'aide et aux soins à domicile représente un défi de taille, mais essentiel afin d'ajuster les prestations aux besoins. Quelle méthode adopter? Comment s'assurer de l'objectivité des réponses? L'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) et l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) ont récemment publié les résultats de leur enquête de satisfaction et reviennent sur leur expérience.

Initiée en 2013 par imad, l'élaboration d'une enquête de satisfaction a intéressé toutes les associations cantonales d'aide et de soins à domicile (ASD) romandes. Les cantons de Genève, Jura, Neuchâtel puis Vaud se sont alors successivement prêtés à l'exercice, apportant à chaque fois des précisions à l'enquête. Une approche critique et constructive qui a permis à imad de mener sa seconde enquête en 2017.

Pour l'ensemble des cantons romands, la satisfaction des clients est réjouissante. Les items évoquant le respect de la dignité de la personne aidée et soignée font partie de ceux les mieux notés, avec plus de 98% de satisfaction pour imad comme pour l'AVASAD. «Ces résultats sont très valorisants pour nos collaboratrices et nos collaborateurs puisqu'ils mettent en avant la qualité de la relation qu'ils instaurent avec la clientèle», relève François Germanier, responsable de la qualité pour imad, qui détaille cet aspect de la relation avec le client en citant également la satisfaction concernant l'attitude d'écoute à leur égard (96,9%) et la prise en compte de leur avis pour la mise en place de l'aide et des soins à domicile (95,8%).

Pour François Germanier, la qualité de cette relation s'exprime également au travers des commentaires laissés

par les répondants, et en cite deux exemples: «Nous apprécions, avec mon mari, qu'ils nous respectent dans notre volonté d'être les plus autonomes possible» et «En plus de la qualité des soins qui m'ont été prodigués, j'ai beaucoup apprécié le sourire de vos ambassadrices, qui a compensé la grisaille de cet hiver interminable.»

«Ce biais existe et il n'est pas possible de le contourner.»

François Germanier, responsable qualité à imad

Une démarche romande

Les associations cantonales d'ASD romandes ont rapidement décelé des préoccupations communes concernant la satisfaction des clients, comme le nombre d'intervenants chez le client, les horaires ou l'ac-

cessibilité aux informations. Dans l'ensemble, les cantons partagent tous une vingtaine de questions auxquelles s'ajoutent quelques questions propres à chaque institution. L'intérêt de cette démarche est de pouvoir utiliser la même enquête sur le long terme tout en profitant de l'expérience et des résultats des associations d'ASD qui y participent.

Les associations cantonales romandes ont choisi l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) comme le partenaire scientifique pour les accompagner dans leur démarche. «L'IUMSP nous conseille pour la formulation des questions. Lors des prétests du ques-

tionnaire, l'Institut supervise chaque changement afin de s'assurer que les questions restent compréhensibles par la population interrogée et que la formulation n'influence pas la réponse.» Selon la responsable de la qualité des prestations pour l'AVASAD, Julie Bucher Andary, l'expertise de l'IUMSP a également contribué à exploiter au mieux les remarques manuscrites des personnes interrogées. Un travail minutieux et surtout de longue haleine puisque l'AVASAD a récolté à travers son enquête près de 1500 commentaires personnels pour en publier les résultats en mai 2017.

«Exiger 80% de satisfaction au minimum»

Les hauts taux de satisfaction enregistrés ne signifient pas l'absence totale de motifs d'insatisfaction de la part des clients. Ceux-ci sont dans une situation de dépendance par rapport aux services fournis, des prestations indispensables à leur maintien à domicile. Par conséquent, le seul fait d'avoir accès à ces services peut être considéré par le client comme étant un motif de satisfaction en tant que tel. Par ailleurs, le fait même de vivre à domicile a un effet positif sur l'appréciation de la satisfaction. François Germanier est bien conscient de ce biais: imad approche les 90% de taux de satisfaction globale. «Ce biais existe et il n'est pas possible de le contourner. Il faut donc le prendre en compte pour interpréter les données. A imad, si la satisfaction des clients se retrouve en dessous de 80%, nous considérons que c'est insuffisant.»

Pour l'AVASAD et imad, 95% des clients interrogés estiment que les prestations correspondent ou dépassent leurs attentes, aussi bien pour les prestations de soins que celles d'aide. Ces très bons résultats, imad les partage avec les autres cantons romands ayant pris part à l'enquête. Le niveau de participation est aussi très encourageant: pour imad et l'AVASAD, qui ont contacté respectivement 2400 et 2800 clientes et clients, le taux de réponses approche les 60%. Pour François Germanier, l'objectif à présent est de pouvoir préserver ces scores élevés.

Sensibiliser à tous les échelons

«Comparer simplement les chiffres entre cantons n'est pas très parlant puisque chacun organise différemment son panier de prestations. Par contre, ces enquêtes profitent à l'échange de bonnes pratiques», explique Julie Bucher Andary qui souligne l'importance de s'appuyer sur les commentaires manuscrits des personnes interrogées. En recoupant commentaires et chiffres, il devient alors possible de mettre en avant des solutions concrètes pour améliorer encore la qualité des prestations.

A l'AVASAD, «les résultats de l'enquête permettent de sensibiliser le personnel d'aide et de soins à domicile à tous les échelons. A titre d'exemple, les chefs de projets sont rendus attentifs à certaines thématiques pouvant encore



«Ces enquêtes profitent à l'échange de bonnes pratiques.»

Julie Bucher Andary, responsable qualité des prestations à l'AVASAD

améliorer la qualité des prestations, comme la gestion de situations critiques, les soins en santé mentale ou encore l'encadrement des proches aidants», détaille Julie Bucher Andary. Depuis 2015, imad a harmonisé sa façon de communiquer sur les heures de visites en indiquant une tranche horaire et non plus une heure fixe. «Une fois cette manière de communiquer formalisée au sein des équipes, les malentendus sur les heures de visites se font plus rares», explique François Germanier.

Pour les clients des deux institutions, réduire le nombre d'intervenants à domicile serait synonyme d'une plus grande satisfaction. Cette attente du client est au centre des préoccupations des associations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif. «Si les enquêtes de satisfaction ne permettent pas d'offrir la solution sur un plateau d'argent, ces enquêtes régulières s'assurent que les mesures prises pour répondre à cette exigence des clients vont dans le bon sens», conclut François Germanier.

Pierre Gumy



Photo: iStock

Vivre ses derniers jours chez soi

Les soins palliatifs exigent des compétences de pointe ainsi que la volonté de travailler en interdisciplinarité. Connaître ses limites et adopter une posture professionnelle adaptée font également partie des prérequis pour exercer dans ce domaine. En tant que spécialiste, mais également en tant que personne, quelle attitude adopter face à la mort? Avec la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, la Confédération a chargé les Cantons de définir quelle prise en charge hospitalière et ambulatoire proposer aux personnes en fin de vie. Depuis, les soins palliatifs se sont professionnalisés, et notamment au sein des équipes d'aide et de soins à domicile afin que toujours plus de personnes puissent, selon leur vœu, vivre leurs derniers jours chez eux.

La Suisse repense ses soins palliatifs de bout en bout

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

Genève choisit l'interprofessionnalité pour ses soins palliatifs

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

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

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

«Apaiser toute forme de souffrance»

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

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

Le palliatif, partenaire du curatif

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

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

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

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

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

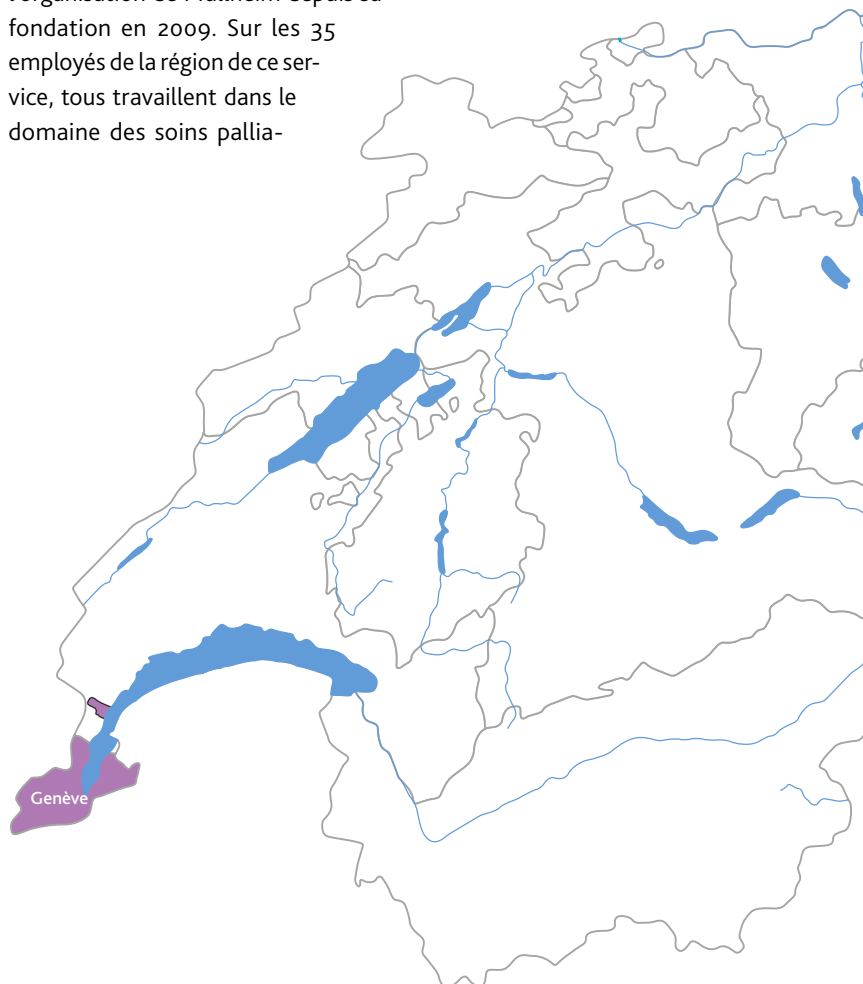
La population du canton de Thurgovie a clairement exprimé lors d'un vote son soutien aux soins palliatifs, le canton a donc développé un concept de soins. L'association cantonale d'aide et de soins à domicile, en collaboration avec d'autres prestataires de soins ainsi que des communes et des experts,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

Outre une communication sans entraves et un échange de données efficace, c'est avant tout la formation de base

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

Du combat solitaire à une cause commune

«Avant la mise en œuvre des soins palliatifs au niveau cantonal, on était des combattants solitaires dans ce domaine. Personne ne nous a soutenus dans cette tâche», se souvient Monika Anderes. L'infirmière travaille pour l'ASD depuis 27 ans et est responsable de l'équipe des soins palliatifs de l'organisation de Müllheim depuis sa fondation en 2009. Sur les 35 employés de la région de ce service, tous travaillent dans le domaine des soins pallia-



tifs; le concept est basé sur l'intégration plutôt que sur la séparation. «Pour nous, les soins palliatifs se font en équipe. Le personnel reçoit ainsi le soutien nécessaire et s'épargne les interfaces superflues. De plus, en intégrant les soins palliatifs dans notre organisation, nous sommes plus proches de nos clients. Si nous atteignons nos limites et après concertation avec le médecin de famille, l'équipe spécialisée «Palliative Plus 24h» est à notre disposition. Cette équipe prend alors part à l'examen de la situation et, en cas d'urgence, nous met également du matériel technique pour assurer des soins spéciaux à disposition», explique Monika Anderes. Chaque client suivi pour des soins palliatifs à un stade avancé garde chez lui un document rempli par le médecin généraliste avec

tous les médicaments de rechange nécessaires et disponibles directement au domicile du client. Ainsi, le personnel de l'aide et soins à domicile peut réagir en cas d'urgence sans avoir à consulter au préalable le médecin de famille.

L'association cantonale d'aide et de soins à domicile a également

œuvré pour que les soins palliatifs soient si bien intégrés dans chacune de ses organisations. Elle a développé un concept pour ses membres adaptable selon l'organisation. L'association cantonale a également élaboré des modèles, par exemple pour les accords de coopération avec les médecins, qui définissent clairement les protocoles de prise en charge et règlent des domaines comme la documentation des soins infirmiers. L'efficacité de la mise en œuvre

des soins palliatifs par les organisations de base dépend toutefois de leur attitude: «Les grandes organisations ne font pas mieux que les petites. Je ressens beaucoup d'engagement de la part de tous nos membres», dit Christa Lanzicher. «Quiconque accompagne quelqu'un en fin de vie est personnellement

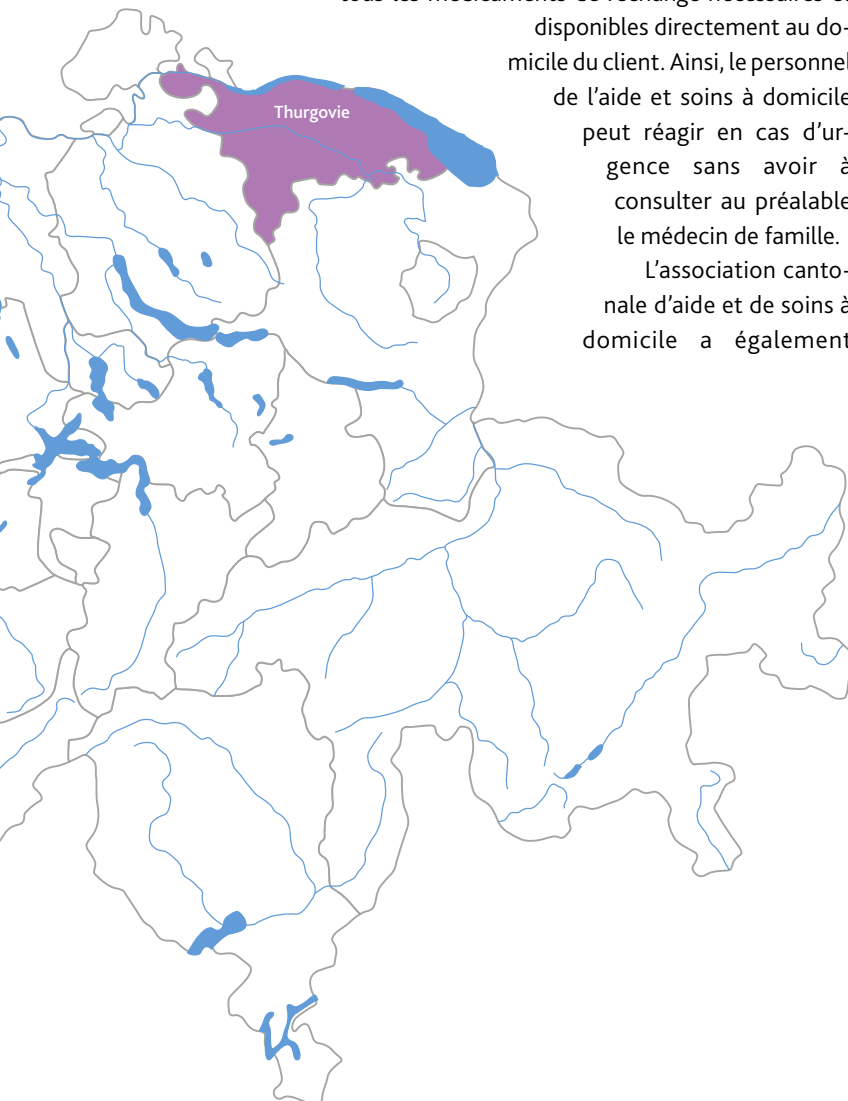
prêt à donner plus», est convaincue Monika Anderes. «Que quelqu'un décide de mettre fin à ses jours avec des organisations d'aide au suicide comme Exit ou Dignitas est très rare. Il y a peu de directives anticipées mises à disposition des soignants. C'est une démarche encore peu ancrée chez notre clientèle plus âgée. Il y a des situations où cela serait utile, surtout pour les proches.» Et comment les employés de l'aide et des soins à domicile gèrent-ils le décès de leur patient? Une fois par an, l'équipe du service d'ASD de la région de Müllheim passe un moment de recueillement: «Nous allumons une bougie pour chaque défunt pour nous souvenir de chacune de ces rencontres. On fait ça depuis cinq ans et ce rituel est très précieux pour l'équipe.»

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

Nadia Rambaldi
Pierre Gumy

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

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



Accompagner des personnes en fin de vie, c'est aussi faire face à sa propre finitude

Beaucoup de personnes en fin de vie souhaitent passer leurs derniers jours et mourir chez elles. L'aide et soins à domicile contribue à rendre ce désir possible. Le docteur en médecine palliative, Roland Kunz, explique comment y parvenir au mieux.

Magazine ASD: Monsieur Kunz, pour beaucoup de monde, parmi lesquels de nombreux professionnels, les soins palliatifs signifient un accompagnement digne et sans douleur des personnes en fin de vie. Cette définition me semble être quelque peu réductrice. Que doit-on comprendre par soins palliatifs?

Roland Kunz: Il n'existe pas de définition unique des soins palliatifs. Parmi les professionnels du domaine non plus. Si je devais expliquer en quoi ces soins consistent, j'évoquerais trois éléments principaux. D'abord la posture, c'est à dire notre façon, en tant qu'être humain, que société, mais aussi comme professionnel, d'appréhender et de traiter la fin de la vie. Que ce soit avec les perspectives que nous offrent les avancées de la médecine moderne, mais aussi avec les limites qu'impose le patient.

Ensuite, les compétences professionnelles. Celles-ci ne vont pas de soi et avoir le cœur sur la main ne suffit pas. Pour les soins palliatifs, un savoir-faire spécifique et des soins pensés de manière interdisciplinaire sont nécessaires. Et, pour finir, c'est également un concept de prise en charge du patient qui a comme base la stratégie nationale en soins palliatifs. La Confédération a délégué aux Cantons la responsabilité de définir ce que l'Etat et l'administration doivent entreprendre pour assurer à chacun un accompagnement digne en fin de vie, que ce soit en séjour hospitalier ou en ambulatoire.

Un des principes fondamentaux des soins palliatifs est la qualité de vie jusqu'à la mort. Que signifie «qualité de vie» dans une situation de fin de vie?

Les exigences pour une bonne qualité de vie sont toutes très personnelles. En soins palliatifs, c'est un point qui ne doit jamais être négligé. Ce ne sont pas les spécialistes qui dictent ce qu'est une bonne qualité de vie. Il existe aussi le risque d'ériger et fixer une hiérarchie entre les symptômes

à traiter, comme si, par exemple, diminuer les douleurs physiques devait automatiquement être la priorité. Mais il faut d'abord poser la question au client pour savoir ses désirs et ce qui lui est personnellement important. Pour une personne atteinte gravement dans sa santé alors qu'elle a été toute sa vie très active et sportive, conserver sa mobilité peut être capital. Pour préserver sa qualité de vie, il s'agirait ici de mettre en place des moyens pour que cette personne reste autonome dans ses déplacements et puisse continuer à sortir de chez elle. Il faut donc savoir improviser et s'adapter. Une personne pantouflarde qui chérissait par dessus tout ses journées devant la télévision ne doit pas être forcée à devenir soudainement plus active une fois malade.

Il s'agit donc de s'intéresser à la biographie du client et surtout de connaître ce qu'il valorisait au quotidien, comme le sport, la musique ou encore la lecture et le soutenir pour qu'il puisse poursuivre ces activités.

Les personnes atteintes gravement dans leur santé sont toujours plus souvent contraintes de changer de milieu de vie pour passer leurs derniers jours en EMS ou à leur domicile, même si ces changements d'environnement sont une source de stress importante. Peut-on envisager des solutions pour remédier à ce problème dans le système de prise en charge du client?

C'est en effet un problème. Un problème qui est dû avant tout à la mise en place des forfaits par cas pour le financement des soins. Depuis 2012, le financement des hôpitaux se fait essentiellement à travers ces forfaits. Une institution reçoit un montant prédéfini pour tel ou tel type de prestations. Plus le séjour du patient à l'hôpital se prolonge, moins cette participation financière n'est susceptible de couvrir les frais. C'est un système qui ne convient pas du

Photo: Guy Perrenoud



«L'aide et soins à domicile aurait besoin d'un concept pour les urgences palliatives de leurs clients.»

tout aux soins palliatifs. Et les professionnels de la branche l'ont toujours dit. Ce financement entraîne parfois le déplacement d'un patient mourant hors de l'hôpital pour éviter le déficit. Un scénario encore plus sombre serait de compter sur la mort la plus rapide possible du patient. Ce dernier exemple montre à quel point le système forfaitaire par cas ne convient pas aux personnes en fin de vie.

Ce sont les politiciens qui tiennent à ce système, acruement les spécialistes de la branche. Jusqu'à maintenant, nous n'avons trouvé aucun soutien auprès des politiques. Nous intervenons pourtant continuellement, mais sans succès jusqu'à présent. Toutes les unités hospitalières en soins palliatifs sont, comme par le passé, déficitaires. Elles restent à flot uniquement grâce aux subventions transversales financées par le reste de l'hôpital.

C'est pourquoi nous communiquons clairement avec le patient et ses proches dès le début que notre mission se déroule dans le cadre d'une hospitalisation d'urgence et qu'elle consiste à stabiliser la situation. Le séjour dure donc environ deux semaines et nous devons ensuite nous séparer du patient. De cette manière les conditions de l'hospitalisation sont transparentes et bien acceptées.

Les soins palliatifs exigent du personnel beaucoup d'investissement et de compétences. Comment parvenir à réaliser le souhait des personnes toujours plus nombreuses à vouloir mourir chez elles?

Pour accompagner de manière compétente une personne en fin de vie, il y a un prérequis indispensable: se poser la question de sa propre finitude. Car il faut être prêt à supporter une situation où l'état du patient s'aggrave irrémédiablement jusqu'au décès, laissant au soignant l'impression d'être inutile. Il faut veiller à ne pas laisser ce sentiment d'impuissance prendre le dessus et vouloir être secourable à tout prix. Cela vaut autant dans les soins infirmiers que pour les spécialistes médicaux. Les soins palliatifs signifient parfois simplement rester au chevet du patient et écouter le flot de questions qu'il pose et auxquelles il n'y a pas de réponse. Pourquoi est-ce que je dois partir? Pourquoi suis-je malade? Cette écoute est précieuse pour offrir une mort digne au patient.

D'un autre côté, il est important que le réseau social du patient resté à domicile fonctionne bien également. Le personnel de l'aide et des soins à domicile (ASD) en fait partie. La famille ou les voisins en font aussi partie et construire une relation de confiance avec ce cercle de proches permet aux professionnels de l'aide et des soins à domicile d'être épaulés. Les proches aidants peuvent se rendre utiles, mais ont également besoin parfois de soutien pour

ne pas se faire dépasser par les événements. De plus, face au stress et aux situations difficiles, nous n'avons pas tous les mêmes ressources et il faut savoir les estimer au mieux.

Comment les situations d'urgence doivent-elles être prises en charge?

C'est une question importante pour les organisations d'ASD est-ce qu'un numéro d'urgence pour les soins palliatifs doit être disponible, en sachant que la plupart des gens souhaitent mourir à domicile? Pour rappel, de nombreuses études montrent qu'une hospitalisation sur deux s'avère inutile pour les personnes en fin de vie. Car elles n'ont pas besoin d'une intervention médicale, mais de soins et d'une prise en charge adéquate. Mais, lorsqu'une situation de crise survient au milieu de la nuit, les proches aidants sont rapidement démunis alors que les professionnels d'ASD ne sont plus disponibles. Le médecin de garde, quant à lui, ne connaît pas la situation globale du patient et le renvoie donc aux urgences de l'hôpital. Et, dans l'idéal,

«Une solide formation en soins infirmiers est indispensable pour acquérir le savoir-faire nécessaire en soins palliatifs.»

tout le monde aurait souhaité éviter les urgences. Mais, pour cela, il aurait fallu un système d'urgence en soins palliatifs auquel prennent part les services d'aide et de soins à domicile. Souvent, la présence des proches aidants sur place permet de désamorcer rapidement la situation. Et les grandes organisations d'ASD peuvent évidemment plus facilement mettre sur pied un tel service d'urgence.

L'implication des proches dans les situations palliatives est capitale. Comment les intégrer au mieux?

La stratégie nationale en soins palliatifs met cet élément bien en valeur: «Le but des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour le patient et ses proches.» Lorsqu'on parle de soins palliatifs pour un patient, il faut donc automatiquement penser à son entourage. Dès le début, il faut donc se sentir à la fois responsable du patient, mais également de l'ensemble du système qui gravite autour de lui. Lorsque des visites sont à prévoir, il faut s'enquérir des disponibilités des proches aidants pour montrer qu'ils sont accueillis dans le processus de soins. Il faut faire preuve d'ouverture sans que cela n'éveille chez les proches des attentes qui ne trouveront pas réponse.

Le personnel d'aide et de soins à domicile rencontre souvent des situations où le client est en fin de vie. Pour certains, il en va presque de la routine. Pour l'entourage de la

personne malade, c'est bien souvent la première fois qu'ils vivent les instants qui précèdent la mort d'un proche parent. Emotionnellement, certaines collaboratrices ou certains collaborateurs peuvent être mis à rude face à la détresse et au désarroi des proches. Souvent, donner un conseil, comme l'humidification régulière des lèvres, même s'il n'est pas sollicité, permet de rassurer les proches. Les informer sur les différentes étapes d'une fin de vie peut aussi les soulager afin qu'ils ne confondent pas une urgence respiratoire avec un moment de confusion ou des bruits lors de la respiration, deux symptômes normaux et fréquents en fin de vie.

En fin de vie, de nombreuses personnes souhaitent recevoir un accompagnement psychologique ou spirituel. Que peuvent proposer l'aide et soins à domicile lorsqu'un professionnel de ces domaines n'est pas immédiatement disponible?

Tout le monde peut offrir un soutien spirituel. Il n'existe pas de définition des compétences nécessaires à une personne pour qu'elle puisse proposer ce genre de soutien. En fin de compte, c'est le patient qui décide avec qui il souhaite parler de ses questionnements existentiels. Souvent les patients ne souhaitent pas l'intervention de quelqu'un de spécial pour ces questions et sont souvent heureux de pouvoir en discuter avec quelqu'un de l'équipe d'aide et de soins à domicile avec qui règne une relation de confiance.

Les soins palliatifs se sont grandement développés ces dernières années afin d'assurer une fin de vie digne et supportable. Mais est-ce que le revers de la médaille ne pourrait pas cacher, derrière l'idée d'une «mort digne», la volonté de faire des économies financières?

On attaque souvent les soins palliatifs avec l'argument d'une médecine orientée vers une certaine économicité. Tout d'abord, il est à souligner que le palliatif n'est pas une médecine à moindres coûts. Les compétences clés du personnel dans ce domaine sont bien plus élevées que dans les unités de chirurgie ou de médecine. Le coût du personnel se prend toujours la part du lion dans les dépenses. Mais il est vrai qu'il y a une tendance à l'économie dans de nombreuses situations médicales. Cependant, dans la médecine palliative, on demande quels sont les objectifs et les désirs du patient d'abord alors que dans d'autres unités médicales, ce sont les objectifs du médecin qui priment. Ce qui se traduit souvent par une prise en charge onéreuse financée par les caisses maladie et les pouvoirs publics. Si on écoute les objectifs ou les désirs du patient, cela peut amener à un refus de ce genre de prise en charge, comme des opérations ou des chimiothérapies. Au final, le refus de subir une intervention par un patient signifie une épargne d'environ 50 000 francs pour les contribuables.

Où voyez-vous les limites du concept de soins palliatifs?

En tant que posture professionnelle, les soins palliatifs ne connaissent quasiment pas de limites. Cette posture revient, en quelque sorte, à restaurer au sein de la société une prise en charge qui était autrefois normale et courante. Lorsqu'il s'agit de limites, c'est au patient de décider. Plus les personnes sont conscientes des questions qui touchent à la mort, plus ils sauront comment passer leur fin de vie et ce qu'ils souhaitent à tout prix éviter.

Entre soins palliatifs et l'aide passive au suicide, la frontière peut parfois sembler mince. Les professionnels sont-ils sur la corde raide?

Selon des études, près de 70 pour cent des décès sont prévisibles. Parmi ceux-ci, la moitié sont dus à un refus de suivre un traitement. Cela signifie que l'autre moitié de ces 70 pour cent représente un réel défi pour l'aide et soins à domicile si les questions de la prise en charge en fin de vie n'ont pas été clairement abordées. Le souhait du patient de mourir doit être communiqué de manière totalement transparente afin de savoir comment réagir lorsque la situation viendra à se dégrader ou lors d'une urgence vitale. Ce qui est capital également, c'est que cette responsabilité puisse être partagée au sein de l'équipe soignante et d'aide. Comme la possibilité, en cas de doute, de téléphoner et se référer à une collègue.

Que faire lorsqu'un patient émet régulièrement et fermement le vœu de mourir?

Il faut d'abord s'intéresser aux causes de cette volonté de partir. Peut-être est-ce lié à une peur, comme celle de l'étouffement. Dans ces cas, il existe peut-être des mesures rassurantes pouvant amener le patient à reconsidérer ce souhait de mourir? Est-ce que la situation pourrait aussi s'améliorer avec l'intervention de spécialistes des soins palliatifs? Lorsque ce désir de mourir provient d'une réflexion rationnelle, il doit être pris en compte. Il faut alors s'assurer que rien ne vienne contrecarrer le souhait du patient. Existe-t-il un plan en cas d'urgence, par exemple? Si le patient exige une aide directe au suicide, il faut se souvenir de son rôle professionnel sans quoi on s'aventure dans une zone dangereuse face à la législation. Mieux vaut informer le patient sur l'existence d'association comme «Exit» et se référer à son médecin de famille.

Quelles formations continues conseiller au personnel de l'aide et des soins à domicile pour faire face aux situations de fin de vie?

Une solide formation en soins infirmiers est un prérequis indispensable pour acquérir un savoir-faire en soins palliatifs. Pour ces professionnels, il existe des formations de base comme des cours plus avancés. Mais une infirmière ou un infirmier doit d'abord réfléchir pour savoir si le do-

maine des soins palliatifs correspond à son caractère et à sa personnalité. Connaître ses propres limites est également important, car les soins palliatifs exigent de les réévaluer. Il ne faut pas tomber dans le piège et se dire que les soins palliatifs n'exigent pas des compétences spécifiques puisqu'un infirmier accompagne déjà régulièrement des personnes en fin de vie. C'est un argument que j'entends souvent. Je pense que chaque équipe d'aide et de soins à domicile doit aborder ce sujet et, si besoin, faire appel également à un avis professionnel extérieur.

Une prise en charge interdisciplinaire pour des soins palliatifs «intégrés» grâce à une bonne collaboration avec les médecins de famille et les hôpitaux est devenue indispensable. Quels sont les points clés pour une collaboration réussie?

Ce sont souvent les moments où les informations doivent passer d'une institution à une autre qui posent problème. Comment circule l'information lorsque la personne malade transite d'une prise en charge à une autre? Souvent le patient se plaint de devoir transmettre lui-même les mêmes informations à plusieurs reprises parce que celles-ci ne figurent pas dans le rapport de soins. Si simplement il était noté et transmis que le patient préfère le thé vert, il se sentirait tout de suite mieux accueilli et trouverait plus vite ses repères au moment de changer d'institution. Cela signifie avant tout que les acteurs du monde des soins concernés se reconnaissent comme partenaires.

Stefan Müller

Plus d'informations sous: Stratégie nationale en soins palliatifs
www.bag.admin.ch/palliativecare

Biographie expresse

mü Roland Kunz se fait un nom dans les soins palliatifs après avoir pratiqué en tant que médecin de famille. Pour son engagement, il reçoit en 2010 le premier prix suisse en soins palliatifs. Il est connu pour avoir mis sur pied une des premières unités de soins palliatifs suisse à l'hôpital Affoltern am Albis, où il est, entre 2006 et 2017, médecin-chef en gériatrie et en soins palliatifs. De 2002 à 2012, il est membre de la présidence de la plateforme palliative.ch. De 2008 à 2016, il siège à la commission d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales. Il est également l'auteur de nombreux articles et de publications scientifiques. Depuis février 2017, il dirige en tant que médecin-chef la clinique universitaire pour les urgences gériatriques à l'hôpital de la ville de Zurich.

Comprendre et se faire comprendre en fin de vie

Pendant cinq ans, 200 scientifiques ont étudié à la loupe la situation des personnes en fin de vie en Suisse. Les résultats montrent que, malgré les techniques médicales et méthodes thérapeutiques modernes, l'encadrement des personnes en fin de vie peut encore être grandement amélioré.



En Suisse romande et au Tessin, les personnes âgées décèdent plus souvent dans une institution qu'en Suisse alémanique. Photo: iStock

Lors du lancement du Programme national de recherche «Fin de vie» en 2012, les connaissances de la situation des personnes mourantes sont limitées. Que, de Lausanne à Lucerne, 33 équipes de chercheurs se soient mises à ausculter la fin de vie et la mort indique que l'on redécouvre la thématique et que la perception de la dernière phase de la vie s'est modifiée. Ceci est dû à plusieurs facteurs: la société vieillissante, l'idée des soins palliatifs issue du Mouvement de l'Hospice et l'importance croissante de l'auto-

détermination en fin de vie mènent à la réflexion. Ce programme national de recherche, PNR 67, terminé à la fin 2017, doté d'un budget de 15 millions de francs, a donné lieu à un large éventail de résultats.

Pour le personnel d'aide et de soins à domicile, beaucoup de ce qui a été constaté n'étonne guère: on sait que les proches aidants ont besoin de plus de soutien, que les prestataires devraient coopérer plus étroitement encore, que les soins palliatifs sont trop peu répandus et que l'espace et le temps pour bien encadrer les personnes en fin de vie se font rares. D'autres points, détaillés ci-après, surprennent et ouvrent des perspectives nouvelles.

Fracture sociale en fin de vie: une grande majorité des personnes en fin de vie souhaite mourir à la maison. Mais ce privilège n'est accessible qu'à une minorité – à 20% des femmes âgées de 65 ans ou plus, et 28% des hommes du même âge. Des chercheurs de l'Université de Zurich ont constaté que la plupart de ces patients meurent à l'hôpital ou dans un établissement médico-social (EMS).

Mais on distingue à cet égard des différences selon la région et la situation personnelle. En Suisse romande et au Tessin, les personnes âgées décèdent plus souvent dans une institution qu'en Suisse alémanique. Damian Hedinger, assistant scientifique à l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention de l'Université de Zurich parle d'une «barrière de röstli» face à la mort. Les raisons principales d'un décès à l'hôpital sont d'ordre médical. A l'EMS, ce sont les facteurs socioéconomiques qui l'emportent. Des

personnes avec des moyens financiers limités, les patients sans enfants ou sans conjoint vivent leurs derniers jours à l'EMS, et les personnes seules sont principalement des femmes. Les personnes aisées, instruites et avec des enfants, meurent chez elles. C'est, selon les chercheurs, une fracture sociale qu'il faudrait enrayer par une politique de santé.

Autodétermination – une illusion: le nouveau droit de la protection des adultes de 2013 a renforcé le droit à l'autodétermination en fin de vie. Pour la toute première fois, les directives anticipées du patient ont été explicitement ancrées dans le droit fédéral. Avec ces directives, une personne peut déterminer de manière contraignante les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non au cas où elle ne serait plus en mesure de se prononcer. Regina Aebi-Müller, professeure de droit privé à l'Université de Lucerne, constate qu'en pratique clinique, ces directives ne peuvent pas être suivies comme elles le devraient. Très peu de patients ont signé ces directives et, dans une situation critique, elles sont introuvables ou obsolètes. Les médecins et les soignants sont en outre confrontés à certaines décisions de patients qui ne sont pas applicables ou contradictoires. Et les proches appelés à prendre des décisions de grande portée sont souvent traumatisés par la suite. Selon une étude des Universités de Genève et de Zurich, les médecins prennent, dans un quart des cas, des décisions médicales en désaccord avec les consignes des patients capables de discernement lorsque celles-ci risquent d'abrégier sa vie, tels l'arrêt d'un traitement ou l'administration intensifiée d'analgésiques comme la morphine.

Selon les chercheurs, il est probable que de nombreux médecins manquent ou ne cherchent pas le moment propice pour parler ouvertement avec leurs patients de la fin de vie et de la mort. Ne pas impliquer le patient est «contraire à la loi en vigueur et aux principes médico-éthiques», dit l'éthicien et théologien Markus Zimmermann, responsable du programme de recherche. Et la juriste Regina Aebi-Müller constate que le législateur se fonde exclusivement sur le cas idéal, mais irréaliste du patient souverain: «La phase terminale de la vie est souvent marquée par la dépendance, les douleurs et l'incertitude.»

Il faudrait trouver de nouveaux concepts juridiques qui respectent l'autonomie du patient et répondent au besoin de protection et d'assistance d'une personne mourante. Au lieu de télécharger les directives anticipées sur Internet, les gens auraient besoin de conseils spécialisés et d'aide à la décision, dit la professeure Aebi-Müller. Par exemple, une planification prévisionnelle de traitement, appelé Advance Care Planning – établie de concert avec un expert en cas d'incapacité de discernement pour déterminer la volonté du patient pendant qu'il est encore temps. C'est le résultat de l'étude menée par l'éthicienne médicale Tanja Kronen. Une telle planification pourrait être faite par le

médecin de famille ou dans un cadre ambulatoire par le personnel qualifié des soins à domicile.

Partir en paix: pendant longtemps, la science, soucieuse d'examen médicaux et de traitement de symptômes physiques, ne s'est pas préoccupée des besoins spirituels des mourants. Le programme de recherche démontre aujourd'hui combien il est important en fin de vie de faire face aux questions existentielles. La praticienne en médecine palliative Heike Gudat a étudié les désirs ultimes de personnes très âgées et gravement malades. Deux aspects ont été récurrents: le souhait de pouvoir accepter sa propre mort, et le sentiment négatif d'être un fardeau pour les autres. Selon Heike Gudat, «les personnes malades font tôt face à la mort pendant que les médecins rêvent encore de chimiothérapie.» Le souhait de mourir serait souvent ambigu ou contradictoire, en relation avec les circonstances de vie, les situations et positions prises. Pour le personnel soignant, une écoute attentive s'impose alors: «Nous avons besoin de moyens de communication pour pouvoir ouvrir à temps le dialogue sur la mort avec le patient.»

Ceci ne s'applique pas uniquement aux hôpitaux, mais aussi aux soins de base fournis par le médecin de famille et les soins à domicile. Celui qui accompagne des mourants doit être ouvert à leur expérience imagée. C'est ce que dit le théologien Simon Peng-Keller, professeur de soins spirituels à l'Université de Zurich. Il explique que les visions et les rêves, l'imaginaire et la communication symbolique sont fréquents à l'approche de la mort, mais ne sont souvent pas compris par l'entourage. Dans le quotidien médical, ces phénomènes sont rapidement interprétés comme un état de confusion aigüe, au lieu de l'accepter et ainsi d'aider le patient à maîtriser la perte possible d'orientation et d'expression linguistique. «C'est une expérience des sens», explique Simon Peng-Keller.

Les expériences imagées seraient pour la plupart réconfortantes, provoquées par des rencontres avec des proches décédés, surtout avec la mère. Mais il y a également des images de terreur, par exemple le feu dans un tunnel ou des êtres grimaçants. Ce serait peut-être le moment de prodiguer aux mourants des soins spirituels afin d'éloigner ces images troublantes. Le théologien souligne que dans la plupart des cas, il n'est pas nécessaire de faire interpréter l'expérience imagée par autrui. Le corps médical devrait plutôt la valider, donc la prendre au sérieux, l'accepter: «Cela nous aide à mieux comprendre la mort.»

Susanne Wenger

Rapport de synthèse et informations complémentaires sur les projets de recherche:

 www.pnr67.ch

Une fin de vie en compagnie d'animaux

Les animaux peuvent-ils adoucir les derniers instants d'une personne mourante? Une enquête en ligne menée en Suisse, en Allemagne et en Autriche montre que les animaux peuvent apporter la paix et le calme alors que la fin de vie approche. Jusqu'à présent, il a été possible de compter sur la présence d'un animal uniquement grâce à des initiatives individuelles.



La sociologue Michaela Thönnès et son chien de thérapie. Photo: RA

Les animaux ont un effet positif sur de nombreuses personnes. Ils calment, réduisent les anxiétés, la solitude ou la dépression et ils donnent aux gens le sentiment d'être utiles. Dans les situations de fin de vie, ils peuvent servir de médiateurs entre les personnes mourantes, les proches et le personnel spécialisé, créant ainsi de nouvelles possibilités d'action. Et ils ouvrent de nouvelles voies de communication en proposant des sujets de discussion, même en fin de vie: «Les gens ont tendance à parler plus ouver-

tement en présence d'animaux», explique Michaela Thönnès, doctorante à l'Université de Zurich. «D'une part, les animaux permettent de parler de questions liées à la mort qui ne seraient pas abordées sans elles. D'un autre côté, les animaux réussissent à faire oublier la présence de la mort», explique la sociologue.

Dans les situations de fin de vie, les animaux parviennent à égayer et distraire la personne et renforcent donc l'effet positif des analgésiques. Les animaux créent des points de

contact pour les proches et le personnel soignant, ce qui rend la mort un peu plus personnelle. C'est le résultat de l'enquête en ligne «Animals in Palliative Care» menée par Michaela Thönnies et Nina Jakoby pour l'Institut de sociologie de l'Université de Zurich. L'enquête examine comment et pourquoi les animaux sont utilisés dans la prise en charge et les soins médicaux des personnes mourantes en Allemagne, en Autriche et en Suisse, et quels en sont les effets.

Selon l'étude en ligne, les animaux apporteraient souvent des moments de répit dans les situations de fin de vie. Ils peuvent réduire les symptômes de stress par leur proximité et leur tendresse, ce qui amène parfois à la réduction de l'utilisation de médicaments. Ils sont un baromètre fiable dans les dernières heures et les derniers jours que vit la personne en ressentant souvent la mort arriver avant les proches ou le personnel d'aide et de soins. Ils sont toujours à l'écoute et silencieux, des atouts qui permettent parfois au mourant de se confier plus facilement à un animal qu'à quiconque d'autre.

L'enquête montre que dans les soins palliatifs, on utilise principalement des chats et des chiens, suivis de chevaux ou d'animaux de la ferme. Ce sont souvent les animaux de parents, d'amis ou de soignants qui s'intègrent dans le processus de la mort. Peu d'institutions utilisent les animaux de manière professionnelle dans les soins palliatifs. Mais cette situation est en train de changer: «La volonté de voir les animaux dans les hôpitaux, les EMS et les foyers est de plus en plus présente, malgré des règles d'hygiène strictes», explique Michaela Thönnies. Ce qui était inimaginable par le passé est déjà pratiqué aujourd'hui dans certaines institutions, mais plutôt de manière informelle et au travers d'initiatives personnelles. Pour que les animaux s'intègrent concrètement au sein des institutions de soins palliatifs, il faut penser les soins, mais aussi la mort elle-même autrement, selon Michaela Thönnies: «Les institutions devraient changer leur attitude envers les animaux et la société devrait développer davantage son concept de mort, c'est-à-dire créer une conscience de ce qu'est réellement la mort. Considérant la mort comme un processus social.»

Il ne faut pas non plus oublier que les animaux ont également besoin d'être pris en charge de manière adaptée. Pour les hôpitaux et les EMS, respecter les conditions d'hygiène, de santé de l'animal et pouvoir compter sur du personnel capable de s'en occuper représente également un défi.

De la compagnie pour plus d'autonomie

Les animaux aident à surmonter les peurs qui surviennent lorsqu'on apprend que toutes les possibilités de rémission ont disparu. «Ils abaissent le rythme cardiaque et la tension artérielle dès qu'ils sont observés ou touchés, de sorte que la mort peut être accueillie avec plus de sérénité. Les animaux activent nos ressources parce que nous devons leur tenir compagnie», explique Michaela Thönnies. L'animal offre à la personne un regain d'autonomie, car s'en occuper mobilise la personne et lui offre en retour une forme de reconnaissance. La relation entre la personne mourante et l'animal permet donc d'entretenir l'estime de soi. Surtout au moment d'apprendre que le pronostic vital est engagé, la présence d'un animal peut être très précieuse. Cependant, cela

ne s'applique pas à tous les personnes en fin de vie: «Les animaux ne peuvent pas faire de miracles et leur accompagnement n'est pas toujours souhaitable», souligne la doctorante.

Des animaux au sein des services d'ASD?

Et comment les professionnels de l'ASD peuvent-ils impliquer les animaux dans une situation de fin de vie? «Il ne faut pas chambouler les habitudes du client avec son animal de compagnie, mais plutôt l'intégrer aux soins. L'animal d'un membre du personnel peut également jouer ce rôle», explique Michaela Thönnies. La sociologue voit aussi des possibilités dans la coopération informelle avec des bénévoles: «Chaque professionnel des soins peut réfléchir à la manière d'intégrer au mieux et à sa manière les animaux dans sa pratique professionnelle.» Pour ce faire, la sociologue recommande au personnel d'ASD d'organiser également des tables rondes, car le sujet des animaux en soins palliatifs est très polarisant et très émotionnel: «C'est un moyen d'avoir l'opinion des membres du personnel sur ce qu'ils considèrent comme de «bons» soins palliatifs. Ces réflexions permettent donc d'ouvrir des pistes afin de penser autrement et de peut-être trouver une solution innovante pour intégrer la présence d'animaux auprès de personnes en fin de vie.»

Nadia Rambaldi

«La volonté d'accueillir des animaux est de plus en plus présente, malgré des règles d'hygiène strictes.»

Le Doubs retrouve sa maison de vacances

Les rénovations terminées, la maison de vacances «Au fil du Doubs» accueille à nouveau des camps, des familles ou des personnes seules souhaitant venir se ressourcer et reprendre des forces pour faire face à la maladie ou au handicap. Une institution au concept unique en Suisse avec laquelle l'aide et soins à domicile de la région des trois rivières collabore régulièrement pour le bien-être des pensionnaires.



La maison de vacances et de répit Au fil du Doubs fête cette année ses 35 ans d'existence. Après 3 ans de fermeture pour remise aux normes et travaux, la maison rose aux volets bleus a ouvert à nouveau ses portes depuis le 22 décembre 2017. Située dans la ville médiévale de Saint-Ursanne, au bord du Doubs, la maison reçoit des personnes en situation de handicap pour des vacances et accueille pour un court séjour toute personne dont le logement n'est temporairement plus adapté et qui souhaite éviter une hospitalisation. Les proches aidants y trouvent également un lieu de repos où se ressourcer.

L'institution est un lieu d'accueil temporaire unique en Suisse. D'abord par son envergure, puisqu'elle peut accueillir jusqu'à quatorze personnes dans sa dizaine de chambres, mais également par son concept de prise en charge qui mêle bien-être, soins et ambiance de vacances. Cette formule séduit au-delà des frontières du canton et il n'est pas rare que des pensionnaires viennent des quatre coins de la Suisse à l'occasion d'un camp organisé par une institution pour personnes handicapées physiques ou psychiques. Mais la maison accueille aussi des personnes venant seules ou en famille. Comme aime le dire Anne Desse, co-directrice de l'établissement avec son mari Sébastien Defer, «Au fil du Doubs est un accueil temporaire situé entre l'hôpital et la maison, la maison et le home, la maison et la maison.»

«Unique et nécessaire»

Pour veiller au bien-être et sur la santé des résidents, le personnel est formé d'assistantes en soins et santé communautaire (ASSC), d'aides-soignantes et d'assistantes socio-éducatives. Pour le couple, qui a repris la maison au bord de la rivière jurassienne en 2012, l'idée est d'offrir un lieu où les personnes malades, fragilisées ou handicapées puissent profiter d'un moment de répit dans un lieu à l'architecture adaptée à leurs besoins. Une maison d'accueil temporaire avec l'idée de vacances en plus.

Un projet que le couple parisien a longtemps souhaité réaliser en France. C'est finalement au bord du Doubs, à Saint-Ursanne, qu'ils ont trouvé le lieu idéal et font depuis rayonner Au fil du Doubs dans toute la Suisse et même hors de ses frontières: «Cette maison est unique et nécessaire. Ici on vient se reposer, vivre la joie et l'amitié dans une ambiance familiale», souligne Anne Desse qui voit dans cette formule de convivialité le moyen d'offrir une opportunité à tous de souffler un peu. «Étant une petite structure, cela permet aux personnes accueillies de ressentir qu'elles sont choyées et importantes. Nous avons toujours du temps pour parler, pour écouter, pour faire des séances quotidiennes de méditation et d'activités physiques douces. La maison est un lieu de bien-être où la personne est considérée dans sa globalité, physique, psychique et spirituelle.»

Les soins à domicile pour les vacanciers

Pour que les pensionnaires puissent véritablement se détendre lors de leur séjour, la maison de vacances fait fréquemment appel au service d'aide et de soins à domicile (ASD) de la région des trois rivières. Et inversement, Au fil du Doubs accueille parfois des situations d'urgence par l'intermédiaire des services d'ASD. «Une dame en situation de dépendance pouvait demeurer chez elle grâce à l'aide et aux soins à domicile ainsi qu'à la présence de son mari. Mais ce dernier a dû se faire opérer puis prendre du temps pour lui afin de retrouver la forme. Cette dame a séjourné chez nous durant un mois en étant suivi par notre équipe et par les soins à domicile locaux pour tous les gestes infirmiers ne pouvant être délégués», détaille Anne Desse qui multiplie ainsi les exemples de bonnes collaborations entre l'institution et les services d'aide et de soins à domicile, même lorsque le client habite un autre canton.

Grâce à sa récente rénovation, la maison Au fil du Doubs est parfaitement adaptée aux besoins des personnes âgées ou handicapées, comptant un ascenseur vitré, un jardin et une véranda donnant sur le Doubs, une salle polyvalente ou encore un espace bien-être. Elle reste cependant une structure d'accueil non médicalisée. La collaboration avec le personnel d'aide et de soins à domicile permet d'y prendre en charge certaines situations lourdes, tant qu'elles ne nécessitent pas de soins 24h/24. «Un monsieur se remettait d'un cancer en recevant une lourde médication. L'ASD lui a permis de passer sa convalescence parmi nous, dans un lieu avec une ambiance amicale, joyeuse et calme pour se remettre et reprendre pied», explique la co-directrice qui se réjouit de reprendre la collaboration avec les services d'ASD de la région tout en précisant que les réservations pour l'année 2018 sont toujours ouvertes.

Pierre Gumy

Visite guidée d'Au fil du Doubs

PG La maison de vacances est entièrement adaptée pour accueillir ses pensionnaires et vacanciers qui sont généralement des personnes handicapées physiques ou dans l'attente d'un logement adapté. Les camps organisés par des institutions pour personnes âgées ou dépendantes ainsi que les personnes dont le proche aidant à besoin de répit y séjournent également régulièrement.

La maison propose 10 chambres adaptées avec différentes formules pour les couples ou les familles. Elle propose une véranda, un jardin et une terrasse au bord de la rivière, un ascenseur ainsi qu'une salle polyvalente, un espace bien-être, sans oublier une grande cheminée pour passer les longues nuits d'hiver. L'établissement est ouvert tous les jours de l'année avec une fermeture annuelle en janvier. Au fil du Doubs est une Fondation à but non lucratif, reconnue d'utilité publique. Le prix par jour en pension complète s'élève à 185 CHF tout inclus.

 www.aufildudoubs.com

Annonce

Préservez votre mobilité avec nous!

La maison HERAG, une entreprise familiale Suisse, propose depuis 30 ans des solutions pour votre indépendance, votre sécurité et votre confort. En vous offrant, en plus, un service parfait.



HERAG AG
HERAG Romandie
Clos des Terreaux 8
1510 Moudon
T 021 905 48 00
www.herag.ch

8707 Uetikon am See
T 044 920 05 04
4303 Kaiseraugst
T 061 933 05 04
6130 Willisau
T 041 970 02 35
6963 Pregassona
T 091 972 36 28

détacher ici

Demande de documentation gratuite

Nom

Prénom

Rue

NPA/Lieu

Téléphone

Veuillez nous envoyer le coupon à:
HERAG AG, Tramstrasse 46, 8707 Uetikon am See.

 **HERAG**
Spécialiste suisse des monte-escaliers depuis 1983

Stannah

L'évolution rapide des thérapies a transformé le domicile en un lieu de traitement.

Photo: Pia Neuenschwander/Aide et soins à domicile Suisse



Prendre soin à domicile des personnes atteintes du cancer

Le personnel d'aide et de soins à domicile (ASD) rencontre toujours plus de clients atteints d'un cancer pouvant être traité depuis le domicile. Une prise en charge qui exige des connaissances spécifiques et une collaboration interprofessionnelle exemplaire.

Cancer. Ce diagnostic plonge régulièrement patients et proches dans un profond désarroi. Ces tumeurs relevaient en 2015 le triste record des causes de décès les plus fréquentes, autant chez les femmes que chez les hommes, juste après les accidents cardio-vasculaires. Mais d'autres chiffres sont plus rassurants: les chances de survivre au cancer ont augmenté grâce, en grande partie, aux progrès médicaux des thérapies (voir l'encadré). «Toujours plus de personnes touchées par le cancer vivent plus longtemps et mieux qu'il y a encore quelques années», constate Irène Bachmann-Mettler, Présidente de l'Association Soins en oncologie Suisse.

Plusieurs changements peuvent expliquer pourquoi le personnel d'aide et de soins à domicile est confronté toujours plus souvent à des situations de traitement du cancer à domicile. Avant, la phase de traitement intensive de-

mandait encore souvent au patient de rester la journée à l'hôpital, aujourd'hui de plus en plus de ces thérapies peuvent se dérouler à domicile. La médication orale complète ou remplace de plus en plus les perfusions nécessaires aux chimiothérapies. Le domicile se transforme alors également en un lieu de traitement. Parfois, la guérison prend du temps et la prise en charge s'installe sur la durée, ce qui demande au client d'être suivi de près et aux soins d'être régulièrement adaptés. Et même après un rétablissement, le cancer laisse des traces et certaines conséquences sont irréversibles, comme la stomie suite à un cancer des intestins. Aujourd'hui, déjà plus de la moitié des cas de cancer se déclare chez les personnes âgées de 70 ans ou plus. Le nombre de tumeurs va irrémédiablement augmenter au sein de notre société vieillissante puisque l'âge est un facteur de risques.

Les soins à domicile gagnent en importance

L'experte en soins oncologiques attribue un rôle toujours plus important à l'aide et soins à domicile dans le domaine. En plus des soins de base et corporels, les assistantes en soins et santé communautaire et les infirmières doivent répondre à bien plus d'attentes. D'autres maladies accompagnent parfois le cancer qui entraîne lui-même souvent des complications chez le client, note Cornelia Kern Fürer, experte en soins oncologiques pour l'hôpital régional de Rheintal, Werdenberg et Sarganserland. De fait, le travail en interdisciplinarité prend énormément d'envergure dans ces situations. Certains professionnels de l'aide et soins à domicile deviennent alors des personnes de référence grâce à la proximité et la relation de confiance qu'ils entretiennent avec le client.

La prise en charge minutieuse exigée par les effets secondaires des thérapies, mais aussi le besoin du client ou de la cliente d'être informé et orienté amène l'aide et soins à domicile à jouer un rôle toujours plus important dans les situations de maladie cancéreuse. Car c'est ici que réside un vrai défi: accompagner le client dans son autonomie afin qu'il soit capable de puiser en lui-même les ressources pour surmonter les épreuves de la maladie. C'est une étape difficile pour la personne malade qui doit fournir énormément d'énergie pour s'adapter aux nouvelles difficultés. «C'est de notre devoir de veiller à ce que les clients gardent une bonne perception d'eux-mêmes pour trouver la force nécessaire afin de faire face au cancer», explique Cornelia Kern Fürer.

Des connaissances de base indispensables

Les deux expertes sont persuadées d'une chose: à l'avenir, le personnel d'ASD devra avoir des connaissances de base dans les soins oncologiques afin d'assurer la qualité des soins de base dispensés par les CMS et les organisations d'ASD. La fatigue, les nausées ou encore les démangeaisons peuvent être liées au cancer. «Le personnel d'aide et de soins à domicile doit être capable de faire le lien entre ces symptômes et les maladies cancéreuses mais également les nouveautés amenées par les nouvelles techniques et thérapies», souligne Irène Bachmann-Mettler. L'association des soins oncologiques Suisse menait d'ailleurs il y a peu la première journée de formation pour les professionnels d'ASD. Plus de 30 collaboratrices et collaborateurs y ont participé et ont pu profiter des informations et des conseils sur les soins à administrer pour les effets secondaires les plus courants dus aux médicaments et aux plaies liés au traitement du cancer mais aussi aux aspects relationnels importants pour pouvoir répondre aux attentes des clientes et des clients atteints d'une tumeur.

Plusieurs symptômes indésirables surviennent au cours du traitement contre une tumeur. Mais, au-delà de soins corporels, le client ou la cliente a également besoin d'un suivi psychosocial lors de cette étape de vie chargée en émo-

tions. Pour le personnel d'aide et de soins à domicile, observer le client dans sa globalité est plus que jamais nécessaire. Dans ces situations, des instruments de dépistage et d'évaluation peuvent se rendre grandement utiles.

Recevoir de l'aide

On comprend alors pourquoi les deux expertes en soins oncologiques conseillent un maximum de continuité dans les soins et l'accompagnement liés au traitement du cancer. «Un défi de taille» pour l'aide et les soins à domicile à but non lucratif, selon les mots de Gabriela Finkbeiner. La cheffe d'équipe de soins de Basserdorf, dans le canton de Zurich, et membre du comité dans l'association Soins oncologiques Suisse, encourage donc de concevoir autant que faire se peut le plan des tournées selon ce besoin particulier de continuité. Lorsqu'une équipe travaille en bonne collaboration, une assistante en soins et santé communautaire ou une auxiliaire de santé peuvent tout à fait assurer cette continuité auprès du patient tant qu'il y a un échange régulier avec l'infirmière de référence.

La présidente de l'association Irène Bachmann-Mettler plaide pour que les différentes institutions impliquées travaillent de concert. Les organisations d'aide et de soins à domicile ne devraient pas hésiter à quérir l'aide et les conseils de services spécialisés, que ce soit auprès d'hôpitaux ou d'équipes mobiles en soins oncologiques ou palliatifs.

Susanne Wenger

Un «développement rapide» contre le cancer

sw. En Suisse, chaque année environ 40 000 femmes et hommes contractent le cancer. et plus de 16 000 personnes en meurent. Mais la mortalité est en baisse, comme le montrent les statistiques. Aujourd'hui, environ 60 pour cent des personnes atteintes sont en vie cinq ans après le diagnostic, bien que les taux varient considérablement selon le type de cancer. Dans l'ensemble, toutefois, les progrès de la thérapie au cours des dernières décennies ont permis à un plus grand nombre de patients atteints du cancer de survivre à leur maladie ou d'être en mesure de vivre avec elle pendant longtemps. Catrina Uhlmann-Nussbaum, oncologue à l'hôpital cantonal d'Olten, parle d'un «développement rapide» des thérapies. En plus de la chirurgie, de la chimiothérapie et de la radiothérapie, d'autres thérapies sont utilisées selon le type de cancer, comme la thérapie antihormonale et l'immunothérapie. Des recherches sont également en cours sur la détermination des cellules cancéreuses par le sang (biopsie liquide). L'oncologie personnalisée, dans laquelle la thérapie est adaptée à la biologie individuelle de la tumeur, est également considérée comme prometteuse.

Soins palliatifs

5 Questions La mort sans tabou grâce au jeu



Magazine ASD: Vous enseignez les soins palliatifs à la Haute Ecole Arc à Delémont et Neuchâtel. Quel est le principal défi?

Pierre-Alain Charmillot: Les jeunes qui débutent comme professionnels dans le monde des soins sont souvent peu préparés à faire face à des situations de décès. Mais, dans ce métier, cette confrontation avec la mort arrive très tôt, qu'on travaille à l'hôpital, en institutions pour personnes âgées ou à domicile où surviennent près de 20% des décès. Il faut donc développer les habiletés relationnelles, qui nécessitent une connaissance de soi, dans les situations de fin de vie pendant leur formation déjà. Nous travaillons actuellement sur un prototype de «serious game», ou «jeu sérieux» en français, destiné aux étudiants et aux professionnels qui permet de se mettre en situation pratique afin d'affiner ces habiletés-là.

Comment un jeu peut-il aider à faire face au décès d'un patient?

Il permet d'aborder une thématique sensible de manière ludique. Le Serious Game encourage à s'exercer par sa forme attractive tout en ajoutant une dimension pédagogique. Pour le moment, il n'existe que peu d'outils à disposition du personnel de santé pour aborder ces questions délicates liées à la mort prochaine d'un patient. Le projet national de recherche 67 «fin de vie» (PNR 67) a mis récemment en avant le besoin de mieux anticiper les situations palliatives. Notre projet de jeu va exactement en ce sens.

Comment se déroule une partie?

Nous travaillons sur plusieurs formes de prototypes et souhaitons tester le jeu sur ordinateur, en version: images et son; vidéo en immersion 3D. Nous avons pour le moment développé un scénario, mais d'autres sont prévus afin de varier le jeu. Ce scénario plonge le joueur en situation, au sein d'un EMS, et des scènes successives lui permettent d'interagir avec un résident fictif en

fin de vie. Le joueur a différentes réponses à choix qui influencent le cours du jeu. S'il choisit les réponses les plus appropriées, il peut passer au chapitre suivant. Nous avons proposé ce jeu à plusieurs étudiants qui ont montré un grand intérêt. L'idée de notre étude consiste également à savoir si un tel outil permet effectivement au joueur de prendre conscience de sa propre sensibilité face à la fin de vie d'un patient.

Le but du jeu, au final, c'est d'apprendre à mieux se connaître soi-même?

Oui, en quelque sorte. Face à la mort, chacun développe des stratégies afin de surmonter cette épreuve. Et certaines stratégies consistent à éviter le sujet, à ne pas poser trop de questions. Mais, pour le personnel soignant, je considère qu'une telle attitude face à un patient en fin de vie est une faute professionnelle. Les professionnels de la santé doivent pouvoir parler de la mort à la personne concernée afin de lui proposer les solutions adaptées à sa situation. Pour y parvenir, il faut avoir l'occasion de s'exercer. C'est l'idée de notre jeu.

Pourquoi s'exercer par le jeu?

Le Serious Game permet de progresser de manière individuelle, d'y aller pas à pas. La mort est un sujet intime et chacun l'aborde d'une manière particulière. Le jeu permet d'avancer à son rythme. Mais cette recherche est encore à ses débuts et nous avons hâte d'analyser de plus près l'impact du jeu afin de continuer à le développer.

Interview: Pierre Gummy

Biographie expresse

Pierre-Alain Charmillot est infirmier, professeur et chef de projet à la Haute Ecole de l'Arc jurassien ARC. Il enseigne les soins palliatifs dans le cadre d'un certificat et d'un diplôme d'études avancées (CAS et DAS) en collaboration avec le CHUV.

Sudoku

4		a	8		9	5		b
				5		6		2
		8			2			
					4		3	7
		7		c		4		
6	8		9					
		d	5			7		
1	9		4					
		2	3		1			4

Envoyez-nous la solution par e-mail:

Magazine ASD, Concours Sulgenauweg 38, 3000 Berne 23 concours@magazineasd.ch

Délai pour les envois: 12. avril 2018

Peuvent participer tous les lecteurs du Magazine ASD, à l'exception des employés de l'ASSASD et leurs familles. Les gagnants qui auront été tirés au sort seront informés. Aucune correspondance ne sera échangée à ce sujet. La voie judiciaire est exclue.

Impressum

Editeur

Aide et soins à domicile Suisse
Sulgenauweg 38, 3007 Berne
Tél. +41 31 381 22 81
admin@spitex.ch, www.spitex.ch

Rédaction

Magazine Aide et Soins à Domicile
Sulgenauweg 38, 3007 Berne
Tél. +41 31 370 17 59, redaction@magazineasd.ch
www.magazineasd.ch

ISSN 2296-6994

Parution

6 x par an en print et en version numérique

Délai pour les annonces

13 mars 2018 (édition 2/2018)

Tirage total 6000 exemplaires

1500 exemplaires en français
4200 exemplaires en allemand
300 exemplaires en italien (supplément)

Abonnements

Service abonnements Magazine ASD
Industriestrasse 37, 3178 Bödingen
Tél. 031 740 97 87, abo@spitexmagazin.ch

Rédaction

Nadia Rambaldi, rédactrice responsable (RA), Pierre Gumy (PG), Militza Bodi (mb), Annemarie Fischer (fi), Christa Lanzicher (cl), Stefano Motta (sm)

Ont collaboré à ce numéro

Susanne Wenger, Stefan Müller, Cornelia Rüeger, Yann Ormanns, Olivier Rack, Joel Gautschi, Roland Becker-Lenz, Guy Perrenoud

Corrections

Ilse-Helen Rimoldi

Annonces

Pomcanys Marketing SA
Tina Bickel, Directrice de la maison d'édition
Aargauerstrasse 250, 8048 Zurich
Tél. +41 44 496 10 22, Mobile +41 79 674 29 13
tina.bickel@pomcanys.ch, www.pomcanys.ch

Conception visuelle / Mise en page

Pomcanys Marketing AG, Zurich
www.pomcanys.ch

Impression

Stutz Medien AG, Wädenswil
www.stutz-medien.ch

imprimé en suisse

Les partenaires premium d'Aide et soins à domicile Suisse

Cosanum, le logisticien au service de la santé pour l'aide et les soins à domicile

Neuroth, le partenaire de l'Aide et soins à domicile pour les protections et appareils auditifs

L'utilisation et la reproduction des articles

sont soumis à une autorisation de la rédaction.

Les manuscrits ne sont pas retournés.

Jouez et envoyez-nous la solution! Trois exemplaires du «Pari du possible» offerts par les éditions Favre sont à gagner!

Thierry Meyer
Conversation avec
Pierre-Yves Maillard



LE PARI DU POSSIBLE

«Qui habite où?», les résultats du quiz

red. Dans le numéro 6/2017, nous vous avons présenté Liselotte Deriaz, Verena Lina Wyttenbach et Markus Burri, tous clients des services d'aide et de soins à domicile, et photographié leurs salons. Le jeu consistait à savoir «qui habite où». Nous vous présentons ici les résultats et les gagnants du quiz: le salon B est celui de Liselotte Deriaz le C celui de Markus Burri et Verena Lina Wyttenbach est chez elle dans le salon A. Les gagnants du quiz sont Andreas Gäumann de Steckborn, Silvia Reidy de Möhlin et Martha Winteler de Weingarten. Ils remportent chacun un bon d'achat Ikea d'une valeur de 50 CHF avec toutes nos félicitations.

L'ARC forme à l'entretien motivationnel

red. Qui n'a jamais connu ce sentiment d'impuissance en accompagnant une personne trop peu motivée, voire incapable de changer de comportement alors que ce dernier affecte durablement sa santé et son bien-être? L'entretien motivationnel vise à aider ces personnes à changer leur comportement dans la durée. Le 18 et 19 avril, Olivier Walger, professeur chargé d'enseignement, spécialisé en éducation du patient et formé en entretien motivationnel, propose une formation à l'entretien motivationnel à la Haute Ecole Arc Santé. Les inscriptions sont ouvertes jusqu'au 23 mars.

www.he-arc.ch

Publicare – un accès aisé aux produits médicaux.



Nous livrons des dispositifs médicaux, que ce soit pour le traitement de l'incontinence, l'appareillage d'une stomie ou d'une trachéotomie, ou encore pour le traitement des plaies.

Notre offre de services sans précédent – vos avantages de taille

- Un choix de qualité pour une solution personnalisée: votre produit éprouvé, notre accès exemplaire.
- Nous vous livrons vos consommables et tous les dispositifs médicaux, et même au domicile de vos clients.
- Nous réduisons votre charge administrative. Car nous sommes à vos côtés, sans nous limiter à un rôle de fournisseur.

*Appelez-nous, nous sommes là pour vous aider –
056 484 15 00.*

Simple. Discret. Éprouvé.

●●● **publicare**

Publicare AG | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Téléphone 056 484 15 00 | Téléfax 056 484 15 11
info@publicare.ch | www.publicare.ch