



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

SOINS PALLIATIFS GÉNÉRAUX

RECOMMANDATIONS À L'ATTENTION DES PROFESSIONNELS DE
SANTÉ ET DES PRESTATAIRES DE SOINS EN MÉDECINE DE PRE-
MIER RECOURS EN AMBULATOIRE ET EN MILIEU STATIONNAIRE



Introduction	4
Brève description du document	4
Public cible des présentes recommandations	4
Domaine d'application	4
Préambule	5
Définition des soins palliatifs	5
Groupes cibles des soins palliatifs généraux	5
Recommandations	6
1. Elaborer un concept	6
2. Identifier les situations de soins palliatifs	6
3. Déceler les besoins	6
4. Parler de la mort	6
5. Collaboration interprofessionnelle en réseau	6
6. Contribuer à la gestion des symptômes	7
7. Contribuer au mieux à des soins de fin de vie	7
8. Impliquer et accompagner les proches	7
9. Connaître les droits des patients et la loi sur la protection de l'enfant et de l'adulte	7
10. Faire face aux questions éthiques	8
11. Effectuer des formations de base et continues adaptées aux besoins personnels en soins palliatifs	8
Annexe	9
Bibliographie non exhaustive	9
Concernant le «concept»	10



INTRODUCTION

BRÈVE DESCRIPTION DU DOCUMENT

L'objectif du présent document est d'offrir aux différents professionnels de santé de la médecine de premier recours une ligne de conduite pour organiser, décrire et passer en revue les soins palliatifs tels qu'ils sont proposés par leur établissement.

PUBLIC CIBLE DES PRÉSENTES RECOMMANDATIONS

Ces recommandations s'adressent à tous les professionnels de santé et prestataires de soins de la médecine de premier recours en situation ambulatoire et stationnaire, travaillant soit de façon indépendante soit au sein d'une structure et qui prennent en charge des personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles ou chroniques évolutives, ainsi que leurs familles.

Il s'agit en particulier des professionnels des soins, des services de soins à domicile, des médecins hospitaliers, des médecins de famille, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des aumôniers, des psychologues, des assistants sociaux, des diététiciennes, des art-thérapeutes, des thérapeutes d'approches complémentaires et autres.

Les présentes recommandations sont également susceptibles d'offrir aux instances et aux décideurs politiques des repères pour l'institutionnalisation et l'amélioration des réseaux autour des soins palliatifs.

DOMAINE D'APPLICATION

Médecine de premier recours en milieu ambulatoire et stationnaire, en maison de retraite et établissement de soins et au sein d'institutions pour personnes avec un handicap, dans des unités de soins d'établissements pénitentiaires.

PRÉAMBULE

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

«Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien et l'accompagnement psychologique, social et spirituel.»¹

GROUPES CIBLES DES SOINS PALLIATIFS GÉNÉRAUX

«Le groupe cible des soins palliatifs généraux est constitué de patients de tout âge avec des diagnostics divers. Ces personnes souffrent d'une maladie invalidante chronique ou récurrente qui les entrave dans leur vie quotidienne ou qui réduit de manière prévisible leur espérance de vie.»²

«L'évolution démographique fait que les patients en soins palliatifs sont actuellement majoritairement des personnes âgées, voire très âgées, qui vivent à domicile ou en établissement médico-social (EMS), mais qui sont cependant fréquemment hospitalisées d'urgence. Ils présentent une grande fragilité («frailty»), souffrent de maladies cardiovasculaires, de cancers avancés, de défaillances d'organes ou de maladies neurodégénératives, généralement de plusieurs maladies en même temps (multimorbidité).»³

La majeure partie des personnes malades peuvent être prises en charge dans le cadre de soins palliatifs généraux. Il est à noter cependant qu'en cas de maladie à évolution instable, de traitement complexe, ou en présence de multiples symptômes, ainsi qu'en cas d'une charge excessive pour les proches

ou le réseau de santé, un soutien fourni par une équipe de soins palliatifs spécialisée s'avère nécessaire⁴. La nature d'une telle collaboration sera abordée plus en détail au point 5 des présentes recommandations.

1 OFSP et CDS (2011): Directives nationales concernant les soins palliatifs, p. 8

2 OFSP, CDS et palliative ch (2015): Soins palliatifs généraux, p. 9

3 Ibid.

4 OFSP et CDS (2015): Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs.

RECOMMANDATIONS

1. ELABORER UN CONCEPT⁵

Il est conseillé à tous les prestataires de soins d'élaborer un concept pour leurs activités en relation avec des soins palliatifs. Ce processus permet d'engendrer une réflexion sur son attitude, sa façon d'agir et de collaborer avec les autres professionnels de la santé et peut contribuer de manière positive au travail de collaboration. Même pour les médecins de famille et d'autres professionnels qui travaillent seuls, il peut être utile d'élaborer un concept en particulier par rapport au travail en réseau. Le concept doit s'appuyer sur les compétences existantes et faire preuve d'ouverture à l'égard des autres professionnels.

2. IDENTIFIER LES SITUATIONS DE SOINS PALLIATIFS

Il est essentiel de pouvoir identifier les situations dans lesquelles des soins palliatifs seraient indiqués ou souhaitables et d'en parler délicatement avec les patients et leurs proches et ceci tôt au décours de la maladie. Le document «Soins palliatifs généraux» de l'Office fédéral de la santé publique décrit les indicateurs parlant en faveur de situations requérant des soins palliatifs⁶. Par ailleurs, il existe des outils d'évaluation standardisés et validés pour identifier des patients en situation palliative (p. ex., Gold Standards Framework[®] Proactive Identification Guidance, SPICTM, NECPAL[©], Pallia 10, etc.). En fonction de l'évolution de la maladie, l'objectif est de poser des questions adaptées et précises. Il convient de discuter de manière adéquate des différentes options thérapeutiques et d'informer ouvertement le patient et son entourage des soins palliatifs. Les médecins de famille trouveront des renseignements dans la fiche d'information «Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin» un ouvrage collectif de l'Office fédéral de la santé publique et de palliative.ch, consultable sur www.palliative.ch.⁷

3. DÉCELER LES BESOINS

Il convient d'évaluer les souhaits et les vœux du patient et de ses proches concernant la prise en charge palliative et de discuter des attentes et des craintes à cet égard. Les directives anticipées et le mandat pour cause d'inaptitude sont à aborder. Dans le cadre de l'Advance Care Planning⁸, ce processus de discussion doit être repris constamment et communiqué dans les meilleurs délais à l'ensemble des professionnels participant au réseau de la prise en soins du patient. Chaque professionnel de la santé est responsable de recueillir et de tenir compte des besoins et des souhaits du patient et de les transmettre à la personne ou à l'institution compétente, au besoin. Il convient d'utiliser des outils d'évaluation propres à chaque profession.

4. PARLER DE LA MORT

Les professionnels de la santé s'interrogent sur leur propre attitude face à la mort et reconnaissent leurs propres limites. Le recours à des discussions de cas, des débriefings, des supervisions au sein des équipes, des professionnels impliqués et des réseaux régionaux contribue à pouvoir parler de la vie et de la mort et à améliorer ses capacités en communication.

5. COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN RÉSEAU

Idéalement, les soins palliatifs sont prodigués au sein d'une équipe interprofessionnelle ou d'un réseau interprofessionnel. Ce réseau peut être constitué des professionnels de la santé universitaires ou non, des travailleurs sociaux ou du domaine de la psychologie, de l'aumônerie et d'autres métiers, mais également des bénévoles.

La création d'un réseau efficace repose sur le recours à un coordinateur.

Cela implique pour chaque prestataire d'être au fait de ses propres compétences, de savoir quelles sont

les compétences des autres professionnels, de participer et de contribuer au réseau de prise en charge palliative. La communication et la coordination avec d'autres groupes professionnels doivent être organisées en fonction des spécificités locales et régionales. La collaboration avec les services de soins palliatifs spécialisés doit être assurée.

6. CONTRIBUER À LA GESTION DES SYMPTÔMES

Des symptômes peuvent se manifester dans les quatre dimensions de la souffrance: aux niveaux physique, psychique, social et spirituel. La gestion des symptômes couvre l'ensemble de ces dimensions. Toutes les personnes impliquées dans la prise en soins participent à l'évaluation, au traitement et à l'atténuation des symptômes. Il existe un large éventail d'ouvrages et de documents sur Internet en lien avec une bonne gestion des symptômes. Cf. annexe.

7. CONTRIBUER AU MIEUX À DES SOINS DE FIN DE VIE

Les professionnels de santé en médecine de premier recours sont capables de contribuer en tant que continuité de soins palliatifs à une bonne qualité des soins de fin de vie. À travers le travail en équipe interdisciplinaire et en réseau, et en favorisant une communication ouverte, le patient et ses proches reçoivent le soutien dont ils ont besoin dans ces moments difficiles. Il convient d'établir clairement entre les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en soin du patient les rôles et les missions de chacun. L'équipe ou le réseau doit garantir aux patients et aux proches une accessibilité aux soins 24 heures sur 24.

Le document «Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches» est également consultable sur le site Internet www.palliative.ch⁹. En plus du texte détaillé, un format abrégé est proposé pour chacune des cinq sections de la «phase terminale».

8. IMPLIQUER ET ACCOMPAGNER LES PROCHES

Les proches jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement et doivent être orientés, impliqués, soutenus et soulagés conformément à leurs besoins.

L'équipe s'emploie à offrir un soutien aux proches en faisant appel à des professionnels de santé et/ou à des bénévoles durant la maladie et en particulier durant la phase terminale, ainsi qu'après la mort. Au besoin, les proches sont sensibilisés à des offres alternatives en matière d'aumônerie et d'accompagnement en fin de vie et au deuil et sont au besoin référés à un professionnel pour être accompagnés.

9. CONNAÎTRE LES DROITS DES PATIENTS ET LA LOI SUR LA PROTECTION DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE

Les professionnels de la santé connaissent les droits des patients et la teneur principale de la loi sur la protection de l'enfant et de l'adulte (LPEA) en vigueur depuis 2013¹⁰. Ils sont familiarisés avec les directives anticipées et les mandats pour cause d'incapacité. En conséquence, le patient est informé du fait qu'il peut désigner un représentant thérapeutique pour les questions de santé lui concernant.

5 Réflexions sur le concept: cf. annexe.

6 OFSP, CDS et palliative ch (2015): Soins palliatifs généraux, chap. 2.3, p. 10-11

7 OFSP et palliative ch (2014): Soins palliatifs: une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. Fiche d'information à l'attention des médecins de famille, Berne

8 OFSP, CDS et palliative ch (2015): Soins palliatifs généraux, p. 23

9 https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Empfehlung_Sterbephase_palliative_ch_final_2016_VS.pdf

10 <https://www.curaviva.ch/Infos-specialisees/Dossiers-thematiques/Protection-de-ladulte/oGxJ6DrY/PQBbv/?lang=fr>



10. FAIRE FACE AUX QUESTIONS ÉTHIQUES

Les professionnels de santé et l'équipe de soin font face à des questions éthiques et à la prise de décision conjointement. Chaque professionnel ou institution connaît des spécialistes en éthique ou des conseils éthiques et les sollicite au besoin.

Il est nécessaire de nourrir des échanges entre professionnels et au sein de l'institution sur les questions portant sur l'assistance au suicide. Cela permet de clarifier sa propre position et d'être en mesure d'aborder les questions et les souhaits y associés.

11. EFFECTUER DES FORMATIONS DE BASE ET CONTINUES ADAPTÉES AUX BESOINS PERSONNELS EN SOINS PALLIATIFS

Les institutions comme les professionnels s'emploient à suivre de façon individuelle ou en équipe des formations de base et continues en matière de soins palliatifs. Les offres locales, régionales et nationales déjà existantes permettent d'approfondir ses connaissances et compétences et de remettre en question et renforcer son attitude professionnelle.

ANNEXE

BIBLIOGRAPHIE NON EXHAUSTIVE

Sélection d'ouvrages et de brochures

- Neuenschwander, Hans / Cina, Christoph (2015) (Hogrefe Verlag): Manuel de médecine palliative, 3e édition entièrement révisée. Berne
- Eychmüller Steffen (2015) (Hogrefe Verlag): Essentiel de médecine palliative. Le B.a.-ba des soins palliatifs. Berne
- Borasio, Gian D. (2013) (C.H. Beck Verlag): Mourir. Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer. 11e édition.
- Fringer A. (2016) (Hogrefe Verlag): Palliative Versorgung in der Langzeitpflege. 1re édition. Berne
- Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et palliative ch (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Berne
- Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et palliative ch (2014): Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Berne
- Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (2006): Soins palliatifs. Directives et recommandations médico-éthiques. 6e édition. Version révisée. Bâle

Sélection de liens

www.palliative.ch

www.curaviva.ch

[Cadre général pour la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs](#)

[Soins palliatifs généraux – Recommandations et instruments de mise en œuvre](#)

Le site Internet de palliative ch propose une large sélection de documents, dont ceux indiqués plus haut et les suivants :

Documentation de référence

[Best Practice](#)

[Formation, formation continue et perfectionnement](#)

[Droit de la protection de l'adulte](#)

[Informations sur les directives anticipées](#)

[Manifestations concernant les soins palliatifs](#)

[Compétences pour Spécialistes en Soins Palliatifs](#)

[Newsletter de palliative ch](#)

[Guide des soins palliatifs du médecin vaudois](#)

Une documentation détaillée est disponible sur:

<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/The-mendossiers/Palliative-Care/oL9oO6tM/PQBbv/>

Exemples de sites Internet régionaux de palliative ch:

<http://www.palliative-ostschweiz.ch/>

<http://www.pallnetz.ch/>

www.soins-palliatifs-vaud.ch

Liste des contributeurs à l'élaboration de ces recommandations (par ordre alphabétique):

Renate Aebi (aumônerie, Saint-Gall), Andreas Brun (médecin de famille), Jacques Carrel (médecin de famille, Fribourg), Henri Emery (physiothérapie), Marianne Lang Meier, direction (oncologue, groupe de travail Qualité), Judith Marti (ergothérapie), Benno Meichtry (Curaviva CH), Monika Obrist, procès-verbal (palliative zh+sh, soins), Nicole Poletti (soignante soins palliatifs CHUV), Lars Valentin (services de soins Hospiz im Park), Petra Vayne-Bossert direction groupe de travail Qualité (médecin adjointe, service de consultation de soins palliatifs HUG)

CONCERNANT LE «CONCEPT»

Un groupe de travail de la section d'Argovie, palliative ag, a mis au point un guide offrant aux institutions des orientations sur la façon de mettre au point un concept; un document qui peut être utile.

Lien:

https://www.palliative-aargau.ch/fileadmin/user_upload/palliative-aargau/Diverse/Leitfaden_Palliative_Care-Konzept.pdf

Description plus générale du «concept» (selon Martin Rothenbühler):

Un concept englobe au minimum:

- une définition des soins palliatifs («Que sont les soins palliatifs selon nous ?»)
- le mandat de prestation et les compétences clé de l'institution;
- une définition du groupe-cible des patients concernés;
- une description des prestations proposées par l'institution;
- les personnes qui offrent ces prestations et leur manière de procéder;
- la place qu'occupe l'institution dans le réseau de santé;
- les exigences humaines et professionnelles posées à l'équipe;
- une description des activités principales (p. ex. développement stratégique, processus décisionnels, développement de la qualité...).

Cette description de «concept» est pensée pour les institutions. Il peut apparaître fastidieux pour un professionnel indépendant travaillant seul d'élaborer un concept sur la base des points décrits ci-dessus. On pourrait envisager cependant un format simplifié comme le montre l'exemple suivant destiné à un cabinet médical:

Exemple de concept de soins palliatifs généraux d'un cabinet médical:

- Que sont les soins palliatifs pour nous? Nous nous basons sur la définition de l'ASSM dont nous avons discuté au sein de notre équipe.
- Quelle est notre offre de soins palliatifs? En tant que médecins de famille spécialisés en médecine générale, nous accompagnons nos patients, qu'ils soient en bonne santé ou malades, au sein de notre cabinet ou dans la mesure du possible et lorsque c'est souhaité également au domicile. En cas d'hospitalisation, nous restons en contact avec les institutions et contribuons à la prise de décision concernant les traitements, les transferts et le retour à domicile.
- Quels patients traitons-nous? Tous ceux qui font confiance en notre équipe, peut-être déjà depuis longtemps.
- Qu'est-ce que nous offrons? Un accompagnement global, en collaboration avec d'autres professionnels de la santé, en fonction des besoins, des souhaits du patient et de la nécessité.
- Qui assure les prestations? Les collaborateurs du cabinet, chacun en fonction de son rôle (médical, soins, administration).
- Quelle est notre position au sein du réseau de prise en soin ? À proximité du patient et de ses proches en collaboration étroite avec les différents «acteurs» du réseau. Nous collaborons avec les collègues au sein de la région afin de bénéficier d'un soutien mutuel et de garantir réciproquement et en permanence un remplacement en cas d'absence.
- Profil requis du point de vue humain et professionnel de notre personnel médical et de soins au sein du cabinet: empathie, bon sens, sensibilisation – et formation de base en soins palliatifs.
- Comment travaillons-nous? Conformément aux directives Best Practice FMH.

Approuvé par le comité de palliative ch le 13 juin 2018

Impressum

palliative ch
Bubenbergrplatz 11
3011 Bern
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Dons

La société professionnelle palliative ch promeut les soins palliatifs en Suisse. palliative ch s'engage en faveur d'un accès équitable des personnes concernées et de leurs proches aux soins palliatifs, en faveur d'une prise en charge complète, en faveur d'une qualité d'offres la meilleure possible et en faveur de la formation et la recherche en soins palliatifs. En tant qu'association à but non lucratif, palliative ch est dépendante des dons pour le financement de ses nombreuses activités.

Nos coordonnées de paiement

Informations complémentaires pour vos dons via e-banking :

- IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4
- IBAN Adresse de la banque – Die Schweizerische Post, PostFinance, Nordring 8, 3030 Berne
- IBAN Adresse du bénéficiaire – palliative ch – Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, Bubenbergrplatz 11, 3011 Berne
- BIC (SWIFT) POFICHBEXXX

Merci vivement à l'avance pour vos dons.

© palliative ch 2018. Toute utilisation de ce document sans l'approbation explicite de son auteur contrevient à la protection du droit d'auteur et est proscrite.

Traduction de l'allemand – en cas de divergence d'interprétation ou dans les traductions entre les différentes versions linguistiques de ce document, seule la version originale allemande fait foi.