

# Les soins palliatifs en EMS : exemple d'une démarche cohérente et affirmée : "Sur le papier, tout paraît simple!"

Autor(en): **Nicole, Anne-Marie / Carron, Jean-Marie**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **5 (2013)**

Heft 4: **Soins palliatifs : accompagner le temps qui reste à vivre**

PDF erstellt am: **29.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813711>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## Les soins palliatifs en EMS: exemple d'une démarche cohérente et affirmée

# «Sur le papier, tout paraît simple!»

La meilleure qualité de vie possible jusqu'au bout. Tel est l'objectif des soins palliatifs. En EMS aussi. A la résidence La Petite Boissière, à Genève, ils sont solidement ancrés dans la culture institutionnelle. Le directeur Jean-Marie Carron livre sa conception des soins palliatifs.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole \*

### Parlez-nous du projet institutionnel de la résidence La Petite Boissière?

Notre mission est d'accompagner chaque résident dans son ultime étape de l'existence, en respectant ses choix et ses envies. Notre rôle est donc de mettre en œuvre tout ce qui peut contribuer à la qualité de sa vie. Au début des années 2000, nous avons beaucoup travaillé sur notre projet d'établissement dans le but de définir la place et de clarifier le rôle de chaque professionnel auprès du résident et au sein de l'équipe. Depuis, nous avons adopté une organisation interdisciplinaire structurée autour de l'intégration et du projet de vie individuel du résident.



Jean-Marie Carron est directeur général des EMS La Petite Boissière, Les Charmilles et Liotard (ouverture en été 2014) ainsi que de l'immeuble d'appartements protégés Les Jardins du Rhône.

**«Par notre travail en interdisciplinarité, nous concourons tous à la qualité de vie.»**

### Comment cette interdisciplinarité se traduit-elle au quotidien?

Par un engagement actif de chaque collaborateur, quelle que soit sa fonction, dans un même projet. Mais, interdisciplinarité ne veut pas dire polyvalence. Il n'est pas question que tout le monde fasse tout. Au contraire: chaque professionnelle, qu'elle soit réceptionniste, femme de chambre ou infirmière, exerce son métier, en collaboration et en complémentarité avec ses collègues.

### Quels sont les ingrédients essentiels pour que cette interdisciplinarité fonctionne?

Pour bien fonctionner, elle exige un réseau de communication connu de tous et une régulation quotidienne. Elle suppose le rappel constant de nos valeurs, c'est-à-dire le respect de la personne, de ses choix et de son autonomie. Cela suppose un respect mutuel des professionnels et une connaissance des rôles des uns et des autres. Cela implique un langage commun pour que tous, de la soignante au nettoyeur, du cuisinier à l'animatrice, de la femme de chambre au comptable, comprennent ce que vivent les résidents et trouvent des solutions adéquates face à des situations ou à des comportements difficiles. Par notre travail en interdisciplinarité, nous concourons tous à la qualité de vie en de fin de vie.

### Comment intégrez-vous la pratique des soins palliatifs dans ce contexte institutionnel?

Selon notre culture institutionnelle, les soins palliatifs font partie intégrante de la prise en charge de la personne âgée, dès son entrée. Ils s'inscrivent donc dans une continuité des soins et s'insèrent tout naturellement dans notre projet d'établissement qui vise à offrir à chaque résident la meilleure qualité de vie possible jusqu'à son dernier souffle.

**Dans votre concept de soins, vous distinguez entre différents types de soins: curatifs, palliatifs, terminaux... Comment ces soins s'articulent-ils entre eux?**

Tout est lié, ces notions se relaient. On a trop tendance à vouloir catégoriser les soins, alors que nous sommes dans une alternance continue et dans une adaptation progressive des différents types de soins aux besoins des personnes accompagnées. Les moyens diffèrent et s'adaptent, mais l'esprit reste le même: notre ambition est toujours de tenter les meilleurs soins possibles, sans folies ni démesure.

**Tous les collaborateurs sont-ils formés à cette prise en charge palliative?**

C'est le fruit d'un long processus initié à la fin des années 90 déjà. Par chance, nous avons un faible taux de renouvellement du personnel et nos collaborateurs sont plutôt fidèles! La plupart d'entre eux a donc activement participé à la construction de notre culture d'entreprise, à la définition de nos valeurs et à toutes les journées de formation internes et externes mises en place dans le cadre de notre projet de soins palliatifs.

**Et pour les nouveaux collaborateurs?**

Nous avons mis en place des dispositifs d'intégration pour les nouveaux collaborateurs, les civilistes, les stagiaires, les apprentis, etc., pour qu'ils s'approprient nos valeurs, notre réseau de communication et la démarche d'accompagnement. Nous avons ainsi élaboré une charte des soins assumés et partagés par l'équipe interdisciplinaire ainsi que divers documents rappelant les principes fondamentaux des soins palliatifs et le rôle de chaque secteur d'activité dans ce domaine. De façon générale, les collaborateurs peuvent s'appuyer sur leurs compétences spécifiques et sur une compétence collective développée par les équipes au cours des ans.

---

**«Plus l'équipe communique correctement, moins elle a besoin du médecin.»**

---

**Au fil des années, vous avez considérablement diminué le nombre d'hospitalisations, qui sont souvent sources de perturbations et de souffrances pour le résident.**

**Comment faites-vous face aux situations de crise qui nécessiteraient une intervention médicale?**

Il y a quinze ans, le médecin-répondant recevait une trentaine de résidents lors de sa visite hebdomadaire dans l'établissement. >>



«Nous avons réussi à diminuer le nombre des médicaments administrés en consacrant davantage de temps passé auprès du résident», affirme Jean-Marie Carron

Photo: Magali Dougados

ment. Aujourd'hui, ils sont quatre ou cinq en consultation. Cela ne veut pas dire qu'il y a moins de besoins en soins. Mais notre vision globale des soins et notre approche interdisciplinaire nous ont permis d'améliorer cette prise en soins. Par ailleurs, les situations de soins palliatifs ne requièrent pas forcément l'intervention du médecin. N'oublions pas que nous privilégions la qualité de vie du résident. Nous ne sommes pas dans une démarche de soins aigus. Confrontés à des situations difficiles, nous avons l'opportunité de faire appel à l'équipe mobile communautaire de soins palliatifs ainsi qu'à l'intervention du Conseil éthique de la Fédération genevoise des EMS.

#### Et qu'en est-il de la gestion de la douleur, par exemple, qui est l'un des enjeux des soins palliatifs?

Nous présentons au médecin-répondant ou au médecin traitant une analyse de la situation du résident, les observations compilées de l'équipe et un début de solution. Plus l'équipe communique correctement, moins elle a besoin du médecin. Nous avons mis en place des cadres de proximité dans les soins, des gens du terrain qui connaissent les résidents, qui accompagnent les professionnels et qui prennent des décisions en concertation avec les équipes. Nous avons également réussi à diminuer le nombre de médicaments admi-

**«Nous attendons de nos collaborateurs une motivation qui va au-delà de la tâche et du métier.»**

nistrés en consacrant davantage de temps passé auprès du résident ou en proposant des soins restructurants. Dans une vision non partagée, la solution de facilité serait d'aller chercher un neuroleptique ou un antalgique. Tout paraît simple sur le papier, mais cela exige beaucoup d'analyse en équipe, de mobilisation et d'investissement.

#### Du temps pour échanger et se concerter au sein des équipes, du temps pour rester auprès du résident... Cela a un coût qui peut mettre un frein aux meilleures intentions...

Nous avons fait le choix de prendre ce temps nécessaire pour accompagner nos résidents selon nos valeurs. Dans notre pratique, ce temps partagé nous en a fait gagner! Les situations de crise, de conflits éthique et d'hospitalisations ont fortement diminué. De plus, un résident rassuré est un résident qui appelle moins! Nous défendons un modèle d'équipe dont l'effectif dépasse quelque peu la moyenne cantonale genevoise. Il est difficile parfois d'en démontrer financièrement les bénéfices. Mais les critères relatifs à la qualité des soins tels que journées d'hospitalisation, consommation des médicaments, mesures de contention, troubles de l'humeur et satisfaction des résidents et de leurs proches, ainsi que les indicateurs liés aux ressources humaines – absentéisme, turn-

## Les pionniers de l'Arc lémanique

«Le développement des soins palliatifs est avant tout le résultat de volontés et de convictions personnelles», relève le Docteur Gilbert Zulian, oncologue et gériatre, médecin-chef du service de médecine palliative à l'Hôpital de Bellerive à Genève, là même où fut ouverte en 1987 la première unité de soins palliatifs en Suisse. Le mouvement des soins palliatifs est effectivement né de quelques précurseurs et fervents défenseurs d'une approche globale des soins prodigués aux malades incurables et aux patients en fin de vie, en réaction à une médecine qui tend à occulter la mort. Ainsi, en 1967, Cicely Saunders, infirmière et médecin, fonde à Londres le St Christopher's Hospice, premier établissement dédié aux soins palliatifs. Aux Etats-Unis, la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross lance ses ateliers «La vie, la mort et le passage», ouvrant la voie à l'accompagnement des mourants, tandis que le Dr Balfour Mount développe au Canada son concept de soins holistiques et utilise pour la première fois la notion de «soins palliatifs».

Dès les années 70, le mouvement s'impose en Suisse, avec force dans l'Arc lémanique en particulier, où quelques pionniers fraient la voie à une culture des soins palliatifs qui prévaut encore aujourd'hui. Au nombre de ces esprits avant-gardistes, Gilbert Zulian cite Rosette Poletti qui a sensibilisé très tôt les élèves infirmiers du Bon-Secours à l'approche palliative, après avoir elle-même suivi une formation chez Elisabeth Kübler-Ross à New York et effectué une visite au St Christopher's Hospice de Londres. Il évoque également le professeur Charles-Henri Rapin, figure marquante qui a introduit les soins palliatifs dans le domaine de la gériatrie et dirigé la première

unité de soins palliatifs du Centre de soins continus à Genève. Les années 80 verront encore la création d'autres structures de soins palliatifs dont Rive-Neuve sur la Riviera vaudoise ou, plus tard, la Chrysalide à La Chaux-de-Fonds.

Les EMS relèvent eux aussi le défi des soins palliatifs pour «suppléer aux pertes et aux manques des personnes âgées et leur assurer la meilleure qualité de vie possible», résume Manuel Moraga, infirmier en psychiatrie, consultant, formateur et président du Collège international pour l'évolution des pratiques soignantes. C'est cet organisme de formation qui a accompagné les EMS genevois dans un important dispositif de formation en soins palliatifs, initié dès le début des années 2000 par leur association faîtière, la Fegems, et suivi par quelque 80% des collaborateurs. Repris et adapté par la suite par les cantons de Vaud et du Jura, ce dispositif repose sur les principes de prise en soins palliative, d'interdisciplinarité des équipes, d'alternance entre pratique et théorie et d'élaboration d'un projet d'établissement favorisant une approche globale des soins. «La création d'une culture palliative en institution est un processus de longue haleine, en constante évolution, une course de fond», illustre Manuel Moraga.

Les soins palliatifs en Suisse sont eux aussi en constant développement. Après le Manifeste de Fribourg adopté en 2001, qui visait à promouvoir l'intégration des soins palliatifs et à gommer les disparités cantonales tant au niveau structurel qu'en matière de reconnaissance politique et professionnelle, la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs mise en place par la Confédération a pris le relais dès 2010 pour maintenir et poursuivre l'élan donné il y a près d'un demi-siècle.



«Nous attendons de nos collaborateurs des compétences sociales et relationnelles», insiste Jean-Marie Carron.

Photo: Magali Dougados

over, satisfaction des collaborateurs – montrent très clairement les avantages d'une telle démarche. Ils ne sont malheureusement pas pris en compte par les politiques pour évaluer économiquement ce faible investissement.

#### **Votre modèle serait-il viable avec moins de personnel?**

Il est évident que si je dois supprimer des postes, les tâches se reporteront sur les collaborateurs en place. Mais même avec des ressources moindres, notre modèle reste valable. Se rencontrer, analyser, se parler, échanger, communiquer: c'est indispensable dans nos équipes multiculturelles et ça ne coûte pas

davantage. J'ai vécu une époque où l'on dépensait bien plus pour des ressources qui fonctionnaient moins bien...

#### **Quelles sont les limites de votre concept de soins?**

Il y a bien sûr le cadre budgétaire dans lequel nous devons évoluer. Ensuite, il existe des situations de soins palliatifs ou de fin de vie face auxquelles nous nous sentons impuissants. Il s'agit donc d'accepter nos propres limites et, parfois, d'aller chercher de l'aide à l'extérieur. En termes de ressources humaines, les exigences que nous formulons de façon générale sont élevées et peuvent être ressenties comme une contrainte. Simplement faire son travail ne suffit pas. Nous attendons de nos collaborateurs des compétences sociales et relationnelles, un investissement personnel et une motivation qui vont au-delà de la tâche et du métier. Et puis, il y a la routine, qui est notre ennemie!

#### **Pourtant, la routine, la répétition des gestes et des processus forgent l'expérience. C'est plutôt rassurant, non?**

Tout modèle est menacé par les automatismes. A force d'être efficaces, on anticipe parfois trop l'organisation des journées, au risque d'aller à l'encontre de l'envie du moment des résidents. Il faut donc sans cesse recadrer, réajuster, rappeler nos valeurs et nos principes fondamentaux en matière de soins.

#### **Comment envisagez-vous l'avenir?**

En mouvement! L'enjeu, pour nous, est de maintenir notre culture institutionnelle et nos moyens. Le cercle vertueux, c'est bien. Mais il faut beaucoup d'énergie pour faire tourner la roue. Pour conserver la cohésion et le dynamisme, nous avons besoin d'un projet par année, aussi modeste soit-il. Le fait de partager la réflexion autour d'un projet commun favorise la communication et nous permet d'avancer tous ensemble. ●

---

\* Ces propos ont été recueillis dans le cadre d'une nouvelle brochure intitulée «Accompagner jusqu'au bout de la vie. Les soins palliatifs en EMS» éditée par Curaviva Suisse en collaboration avec l'OFSP. Ils sont ici retranscrits dans leur version intégrale. La brochure peut être commandée gratuitement auprès de l'administration fédérale sur [www.publicationsfederales.admin.ch](http://www.publicationsfederales.admin.ch) ou téléchargée sur [www.curaviva.ch/infos-specialisees/dossiers-thematiques](http://www.curaviva.ch/infos-specialisees/dossiers-thematiques) > soins palliatifs.

---