

Christel Nigg^a, Daniel Büche^b, Michaela Forster^c

Prise en charge palliative des patients en médecine de premier recours – sommes-nous bien préparés?

Ces dernières années, le domaine des soins palliatifs a connu un grand essor. Des centres spécialisés ont rédigé et publié des recommandations et des documents de base et de nombreuses institutions ont procédé à des aménagements pour accompagner les patients atteints de maladies incurables. Il en est de même pour le milieu ambulatoire où des équipes mobiles ont été mises en place pour prodiguer les soins appropriés à domicile. Ce domaine spécialisé a été particulièrement soutenu par la stratégie de l'Etat fédéral et défini dans les directives nationales concernant les soins palliatifs.

En ce qui concerne le besoin toujours croissant dû au développement démographique, les capacités ambulatoires sont toutefois largement insuffisantes. Il arrive encore fréquemment que des patients soient traités à domicile de manière insuffisante en termes de contrôle des symptômes, souvent par méconnaissance des possibilités ambulatoires actuelles. Des patients sont toujours encore admis en hôpital de soins aigus en raison d'une exacerbation de symptômes accablants, qui n'a pas été anticipée suffisamment tôt et traitée en conséquence par la prescription de mesures de secours ou par le biais de stratégies d'escalade posologique. Ce travail a été du ressort de la prise en charge médicale de premier recours bien avant l'avènement des soins palliatifs. Mais sommes-nous vraiment bien préparés?

Soins palliatifs – du vieux vin dans de nouvelles bouteilles?

Il arrive régulièrement que des collègues pensent avoir déjà accompagné nombre de leurs patients durant leur dernière phase de vie. Ils se sentent confiants et expérimentés en ce qui concerne l'usage d'opiacés et savent comment faire face à d'autres symptômes accablants tels que les nausées et vomissements, la fatigue, la peur, le manque d'appétit, la dyspnée et le délire ou à la solitude ou une crise du sens. D'un autre côté, non seulement les patients et leurs proches, mais aussi le personnel des services d'aide et de soins à domicile, se plaignent que les conditions d'accompagnement à domicile ne sont pas toujours suffisamment fonctionnelles. Au décours d'une situation palliative sont souvent abordés des sujets et des exigences qui, faute de temps, nécessitent une prise de décision rapide et compétente. Les plans d'action faisant défaut, la seule solution restante est souvent l'hospitalisation et ce, malgré le fait que plus de 80% des personnes concernées souhaitent céder à leur domicile.

L'offre de formation postgraduée à l'académie des soins palliatifs

De la pratique et pour la pratique

En raison du besoin futur croissant en personnel soignant et en médecins dont les connaissances en médecine palliative dépassent les compétences de base, une filière de formation interprofessionnelle modulaire a été créée par l'académie des soins palliatifs de l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Une offre de formation postgraduée combinant étroitement théorie et pratique a pour but de permettre à des professionnels d'endosser un rôle central au sein d'équipes spécialisées en soins palliatifs.

^a Participante

^b Dozent / Leiter Palliativakademie / Ärztlicher Leiter Palliativzentrum St. Gallen

^c Organisation Palliativakademie / Pflegefachfrau MAS in Palliative Care



Foto: Tyler Olson

La filière modulaire interprofessionnelle de niveau B2 à but professionnalisant de Saint-Gall vient combler une brèche dans la formation médicale.

Durant les 140 heures de cours et les 46 heures d'apprentissage autodidacte, tous les sujets pertinents relatifs à la prise en charge palliative sont abordés, que ce soit à domicile ou dans une institution (par ex. également en maison de soins). Une partie pratique vient compléter ce qui a été appris en cours. Cette partie compte 93 heures qui seront évaluées sous forme de réflexions de cas, de contrôle des compétences et d'un travail spécialisé. Les participants à la formation postgraduée pratique recevront le soutien d'un tuteur/d'une tutrice de l'académie des soins palliatifs.

Le modèle SENSE

Le modèle SENSE (S=Symptomkontrolle [contrôle des symptômes], E=Entscheidungsfindung [prise de décision], N=Netzwerk [réseau], S=Support [soutien], E=End-of life Care [soins de fin de vie]) est utile à la compréhension des contenus de la filière et, parallèlement, de la complexité de la situation générale.

La question du contrôle des symptômes occupe naturellement une place importante sur le plan médical puisqu'un traitement satisfaisant des symptômes représente la condition indispensable à une bonne qualité de vie. L'évaluation de l'étendue des symptômes pénibles aide à fixer des priorités et permet de répondre de manière compétente aux questions insistantes du patient et de ses proches. Ainsi, dans les situations préterminales, il existe par ex. souvent des controverses au sujet de l'alimentation et la prise de boissons, qui représentent des peurs et des facteurs de stress latents pouvant être levés grâce des connaissances adéquates, à la satisfaction de toutes les parties.

En ce qui concerne la prise de décision, l'approche interprofessionnelle, qui est partie intégrante du programme de soins palliatifs, représente un soutien et un soulagement substantiels. Il est rare que les questions et les possibilités qui peuvent survenir lors de l'évolution d'une maladie dépendent en premier lieu de variables médicales, mais elles sont plutôt influencées par des éléments liés à la vie du patient, à la situation et au système. La perspective médicale met généralement l'accent sur d'autres points,

tandis que le personnel soignant, qui établit une certaine proximité physique avec le patient et se trouve confronté à davantage de problèmes quotidiens, perçoit les limites du réalisable plus tôt que le médecin prescripteur. L'établissement d'un langage commun est un résultat positif de ce concept interprofessionnel de formation. L'intégration de psycho-oncologues pour accompagner les personnes concernées aide également à ne pas repousser la prise de décision, mais à faire primer l'autonomie et le souhait du patient jusqu'à la fin, notamment au moyen des directives anticipées.

A première vue, le tissage d'un réseau est souvent une entreprise difficile. Avec l'augmentation du nombre de divorces et de familles recomposées, ainsi que la globalisation du monde du travail, les développements de notre société compliquent l'établissement de relations stables et solides, sur lesquelles il est possible de compter dans les situations de vie difficiles. En puisant dans le potentiel d'équipe, il est souvent possible de trouver des solutions étonnamment créatives, là où le travail social, l'assistance spirituelle, la psychologie et le bénévolat occupent une place importante. Les informations échangées entre l'équipe hospitalière et les structures de prise en charge médicale de premier recours permettent d'élaborer des solutions fiables avant même le retour des patients dans leur environnement familial. La table ronde, avec la définition des besoins et des structures de prise en charge adéquates, est une composante essentielle du procédé de création d'un réseau. Le soutien aux patients et à leurs proches durant cette phase de vie éprouvante représente également une mission centrale pour l'ensemble de l'équipe. Il s'agit souvent dans un premier temps de définir les besoins et d'informer sur les mesures de soutien disponibles. Il est important d'avoir de bonnes connaissances sur la mise à disposition d'aides (financières également), sur les moyens de décharger les patients et leurs proches par du bénévolat concret, sur les questions liées au transport, ainsi que sur la mise à disposition d'autres ressources et de rendre compréhensibles les processus pour les personnes impliquées. Comment recevoir de l'oxygène? Où puis-je me procurer un lit médicalisé? Comment soulager mon mari qui s'occupe de moi? Où trouver des ressources cachées? Voici quelques exemples de questions qui se posent lorsque l'état de santé d'un patient se détériore.

La phase de fin de vie représente un grand défi pour le patient et ses proches, mais certainement aussi pour l'équipe soignante. Soudainement, de nouvelles questions émergent et le thème de l'euthanasie peut devenir d'actualité, suscitant bon nombre d'inquiétudes. Le délire, la dépression, la fatigue et la tristesse peuvent occuper l'avant-plan et dégradent la situation globale souvent déjà tendue. Les détériorations aiguës donnent toujours matière à remettre en question le concept thérapeutique.

Lors de cette phase de vie, la fonction d'aiguillage par le médecin de famille est indispensable, au même titre que la répartition des tâches entre les membres de l'équipe impliqués, l'objectif étant de rendre possible un séjour du patient dans l'environnement souhaité jusqu'à la fin. Considérer l'utilisation modérée de mesures médicales revient souvent à marcher sur une corde raide, ce qui requiert des connaissances approfondies des possibilités concrétisables, mais avant tout de leurs limites.

Perspective d'une participante¹ à la filière interprofessionnelle de perfectionnement en soins palliatifs

Apprendre – un processus éternel

Cette fois-ci, Claudia P.* n'a pas été admise en réadaptation oncologique, mais en soins palliatifs, pour une prise en charge de fin de vie. J'avais suivi de près le sort de cette jeune femme atteinte de leucémie et d'un cancer du sein secondaire. Après l'échec de

toutes les options thérapeutiques curatives, la patiente avait encore pu profiter de quelques mois de bonne qualité de vie. A présent, son état s'était massivement détérioré et des douleurs à peine maîtrisables occupaient l'avant-plan. J'aurais certainement été davantage affectée si j'avais été confrontée à cette situation il y a 2 ans. Entre-temps, j'ai acquis des compétences supplémentaires dans l'art de contrôler les symptômes et j'ai également eu l'occasion d'analyser de manière approfondie la finitude de la vie humaine, ce qui a professionnalisé mon travail sans que j'en perde ma capacité d'empathie.

Dans certains domaines, les principes de base de la prise en charge palliative nous imposent parfois à nous, médecins formés à nous concentrer sur les problèmes et l'action, de réorienter notre pensée. Bien entendu, il est certainement plus simple pour les médecins de premier recours, avec leur expérience pratique souvent longue, d'accompagner le patient au fur et à mesure que sa maladie évolue, sans toujours chercher immédiatement des solutions durables. Malgré tout, certains collègues sont aussi confrontés à des situations inhabituelles ou complexes, face auxquelles les possibilités d'accompagnement semblent toutes être dépassées. En y regardant de plus près, ce cas de figure se produit généralement lorsque des incertitudes et des conflits existent dans la situation d'accompagnement ou menacent de se développer. Cette circonstance est également prise en compte dans le cursus de formation postgraduée. Mis à part les fondements de l'histoire des soins palliatifs, les principes éthiques et les instruments, les ressources propres sont également abordées de manière interprofessionnelle au cours du cursus de perfectionnement, tout comme les sentiments pesants, la manière de procéder face à un burn-out imminent, les stratégies de coping, ainsi que la gestion du stress. Ces thèmes peuvent être abordés en groupes, ce qui donne lieu à des discussions intéressantes mais parfois aussi à des conflits. D'après moi, une caractéristique essentielle de la formation postgraduée est que les équipes de professeurs sont elles aussi généralement constituées de façon interprofessionnelle et que grâce à cet arrangement, différents aspects s'immiscent naturellement dans la conception des cours déjà au moment de leur préparation.

Bien entendu, l'investissement temporel et financier n'est pas insignifiant. Autre avantage non négligeable de la formation: elle est conçue de sorte qu'il est possible d'assister aux modules individuels, en fonction des préférences et des besoins de chacun.

L'un des enseignements majeurs qui ressort de cette formation postgraduée est que la répartition claire des tâches et des responsabilités permet d'économiser du temps et de l'énergie, ce qui constitue un grand plus à une époque où les tâches d'accompagnement palliatif ne cessent d'augmenter par manque de médecins de famille.

¹ Dr. Christel Nigg, chef de service, médecin spécialiste FMH en médecine interne, Klinik Susenberg.

Des informations supplémentaires sur la «filière de formation interprofessionnelle en soins palliatifs – niveau B2» sont disponibles sur le site internet www.palliativzentrum.kssg.ch (en langue allemande; rubrique Bildung/ Bildungsangebot).

Correspondance:
Michaela Forster, Kantonsspital St.Gallen
Palliativzentrum, MAS in Palliative Care
Koordination-Organisation Akademie
9007 St.Gallen, michaela.forster[at]kssg.ch