

Christoph Cina, président de palliative so

## Soleure: le premier canton à appliquer un plan de suivi aux malades en fin de vie sur tout son territoire

**L'association «palliative so» a procédé au lancement du nouveau plan de suivi qu'elle a développé pour les patientes et patients en soins palliatifs en collaboration avec la Société des médecins du canton de Soleure et les Hôpitaux soleurois SA, et avec le soutien du canton de Soleure et de la Caisse des médecins. Cet outil sert à prévenir les ruptures de la filière de traitement en cas de maladie grave incurable.**

L'objectif des soins palliatifs est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à une mort naturelle. Il s'agit notamment de diminuer les douleurs et les autres souffrances, et d'accompagner chaque personne ou chaque proche impliqué. Il faut également qu'un réseau stable composé de personnes qualifiées, de bénévoles et de proches assure la permanence des soins en fin de vie. Les patientes et patients atteints de maladies graves incurables doivent fréquemment changer plusieurs fois d'institution ou regagner leur domicile dans leur fin de vie. Ces transferts sont susceptibles de rompre la continuité de la filière de traitement. C'est dans l'intention de prévenir ce genre d'interruptions que la Société soleuroise de médecine et de soins palliatifs a élaboré un plan de suivi.

### Faire appel à l'informatique pour gérer le long dossier médical d'une personne en fin de vie

A l'avenir, le dossier médical d'un patient en phase terminale sera si volumineux et complexe qu'on ne pourra plus le gérer sans saisie informatique structurée. Le plan de suivi soleurois a été conçu comme document de base pour le suivi interdisciplinaire, et il se fonde sur un consensus. Soleure est ainsi le premier canton de Suisse à appliquer le même instrument de travail à tous les patients en soins palliatifs sur son territoire.

Le plan de suivi est déposé dans le dossier électronique du patient. Il va de soi que les patientes et patients gardent le contrôle des données. Ils sont libres de donner accès ou non au plan de suivi. Les décisions peuvent être annulées ou modifiées en tout temps. Durant une phase de test, les hôpitaux et les médecins de famille du canton de Soleure ont mis en œuvre le plan de suivi et le dossier du patient en ligne. Ce processus leur a permis d'évaluer une solution d'avenir destinée à optimiser les échanges entre intervenants. Le dossier du patient électronique ouvre la possibilité de gérer les antécédents médicaux par des moyens informatiques et d'y intégrer notamment des rapports de soins, un plan de médication et un outil de communication. Le plan de suivi peut être imprimé en tant que documentation de base séparément du dossier du patient en ligne; un cabinet médical ou un hôpital peut alors l'intégrer dans le dossier médical du patient.

### Profiter des avantages du plan de suivi en ligne

La nécessité de saisir les problèmes diagnostiqués ou susceptibles de se manifester incite les professionnels de la santé à collaborer avec les patientes, les patients et les autres intervenants pour définir le concept de suivi et de traitement. Il faut régulièrement contrôler et adapter le plan de médication, et supprimer les médicaments inutiles. L'équipe de suivi tient compte de toutes les éventualités et elle aborde avec le patient des questions comme l'administration d'antibiotiques, la réanimation, l'assistance respiratoire, les transfusions etc.

Cette approche permet d'éviter des séjours inutiles, des retours

à l'hôpital et des doubles emplois, et, dans certains cas, elle contribue à diminuer les coûts et à ménager les ressources.

### Adapter le plan de suivi aux différentes situations

Le plan de suivi permet d'aborder et de clarifier des questions importantes dans le respect de la volonté du patient en fin de vie. Trois exemples illustrent la mise en œuvre du plan de suivi dans des situations très variées.

Monsieur B, âgé de 60 ans, consulte son médecin de famille pour dysphagie. Les investigations médicales aboutissent à un diagnostic d'adénocarcinome de la jonction oeso-gastrique. Monsieur B. subit une intervention chirurgicale suivie d'un traitement par radiothérapie et chimiothérapie. Après une phase quasiment asymptomatique, il présente une récurrence de dysphagie avec douleurs abdominales. Le médecin de famille discute d'un plan de suivi avec les proches, le fixe par écrit et le délivre au patient. Ce plan l'accompagne tout au long des différentes hospitalisations. Monsieur B. décède à l'hôpital en présence de ses proches. Il avait explicitement souhaité finir ses jours en milieu hospitalier.

Madame C., 30 ans, présente une histoire complexe de souffrances liées à un handicap physique. Elle suit un traitement intensif chez différents spécialistes. Elle séjourne régulièrement à l'hôpital en raison d'une insuffisance rénale terminale nécessitant la dialyse et d'un diabète sucré. Lors de sa dernière hospitalisation, un cancer incurable est diagnostiqué. Madame C. exprime le désir de passer la dernière étape de sa vie à domicile. Après avoir consulté le médecin de famille, l'hôpital dresse un plan de suivi pour assurer le traitement à domicile. Madame C. décède chez elle en présence de ses proches.

Madame G., âgée de 90 ans et démente, est admise au home pour personnes âgées en raison de sa dépendance croissante en soins. La planification du suivi est établie conjointement par la patiente, sa fille, le médecin de famille et le personnel soignant. On garantit ainsi que la volonté de la patiente, qui a désigné sa fille comme personne de référence, soit respectée et que les symptômes prévisibles ainsi que les traitements soient discutés à l'avance. La clarté des données permet d'éviter des hospitalisations superflues et de soutenir le médecin des urgences dans sa prise de décision.

### Autodétermination en fin de vie

Le plan de suivi fournit un excellent instrument de travail pour aborder directement la question des désirs des patientes et patients. En soins curatifs, il est relativement fréquent que les patients gravement malades ne soient que superficiellement, voire pas du tout interrogés sur leurs attentes. C'est pourquoi la planification du suivi comprend non seulement les composantes médicales, mais aussi des aspects psychologiques, sociaux et spirituels. Elle crée un contexte empreint de respect mutuel, au sein duquel tous les intervenants peuvent contribuer à une nette amélioration de la qualité de la fin de vie.

Pour mieux ancrer les soins palliatifs dans le système de santé, il faut assurer une bonne gestion des liaisons entre groupes professionnels et proches. Cette méthode répond également à la stratégie nationale 2010-2012 en matière de soins palliatifs, qui sera encore reconduite après 2012.

Correspondance:

Dr. med. Christoph Cina, Präsident palliative so  
Hauptstrasse 16, 3254 Messen, christoph.cina[at]hin.ch