



Soins palliatifs: de l'hôpital de soins aigus au cabinet du praticien. L'expérience fribourgeoise

Grâce aux progrès de la médecine, l'espérance de vie de la majorité des patients gravement malades augmente. Que ces personnes vivent de plus en plus longtemps avec leur maladie stimule notre système de santé à imaginer de nouvelles solutions pour faire face aux défis que sont la continuité des soins, la coordination, la collaboration interprofessionnelle et interinstitutionnelle. Les soins palliatifs contribuent de manière transversale à cette prise en charge qui incombe à chaque professionnel, dans les hôpitaux de soins aigus, en unité de soins palliatifs, en établissement médico-social ou socio-éducatif ou à domicile. La collaboration entre les différents intervenants, tout comme la formation des professionnels, sont des éléments essentiels à la qualité des soins, à la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches.

Rev Med Suisse 2014; 10: 811-5

A. Zimmermann
B. Cantin
F. Fournier
D. Betticher

The transition of palliative care from the hospital to the ambulatory care of the general practitioner: the experience in the canton of Fribourg

Thanks to medical progress, the life expectancy of a majority of severely ill patients has greatly improved. The fact that these patients will live longer with their disease encourages new solutions to respond to the challenges of care continuity, coordination, interprofessional and interinstitutional collaboration. Palliative care represents a chain management based on the involvement of every professional in acute care hospitals, palliative care units, nursing homes and private homes. The collaboration among the different players as well as their education are essential elements linked to the quality of care, to the quality of life for both patients and their relatives.

et des limites, les patients seront pris en charge dans un hôpital, à domicile ou dans un établissement médico-social (EMS) avec souvent de nombreux allers-retours.

Quelles sont les offres de soins palliatifs de qualité à disposition des personnes gravement malades et de leurs proches, pour les accompagner jusqu'à leurs derniers instants? Nous discuterons dans cet article de l'expérience fribourgeoise, de ses forces et difficultés.

VISION ET SITUATION ACTUELLE DES SOINS PALLIATIFS

Les progrès de la médecine prolongent l'espérance de vie de nombreux patients gravement malades. Cette évolution impose à ces personnes, ainsi qu'à leurs proches, de vivre de nombreux «hauts et bas», de transiter d'espoir en résignation, tout en étant amenés à réfléchir sur leurs perspectives de fin de vie.

Les soins palliatifs nous invitent à porter prioritairement notre attention sur le patient, son autodétermination et sa dignité. Il incombe à chaque professionnel de l'accompagner sur ce chemin, dès le diagnostic d'une maladie incurable, et de maintenir sa qualité de vie, ainsi que celle de ses proches, la meilleure possible jusqu'à son décès (**encadré 1**).

Les soins palliatifs exigent une étroite collaboration entre les différents prestataires, des discussions autour de perspectives disciplinaires parfois divergentes, un enrichissement collectif à partir des savoirs de chacun et un engagement de tous (**figure 1**).

Encadré 1. Définition des soins palliatifs¹

Directives nationales concernant les soins palliatifs, Office fédéral de la santé publique, 2010

«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 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 diminuer la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.»

SOINS PALLIATIFS EN MILIEU HOSPITALIER

Un groupe de travail multidisciplinaire interne à l'hôpital a été créé au printemps 2013 pour mieux coordonner la prise en charge des patients. Le groupe de travail se compose de quatre médecins du Service de médecine interne (FMH médecine interne ou oncologie médicale), d'un anesthésiste, d'une infirmière spécialisée, du responsable infirmier de l'Equipe mobile de soins palliatifs Voltigo (EMSP Voltigo), d'un représentant du service de liaison et de l'aumônier. Deux chefs de clinique du Service de médecine interne sont les premiers interlocuteurs pour les médecins et infirmiers au chevet du patient. Selon la complexité de la situation, une intervention des autres membres du groupe de travail peut être sollicitée.

QUELLE EST L'INTENTION DU GROUPE DE TRAVAIL?

Ce groupe vise à mettre en œuvre des pratiques palliatives de qualité, d'augmenter leur diffusion, de faciliter les échanges avec les institutions/services partenaires et la collaboration interdisciplinaire. Une structure formelle d'identification des patients en situation palliative a vu le jour dans le dossier informatisé. L'échelle d'évaluation des symptômes ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale), développée au sein de l'Unité des soins palliatifs de l'Hôpital d'Edmonton (Canada) dans les années 90, publiée en 1991 et revisée en 2011,⁴ a été introduite dans tout le service de médecine interne.

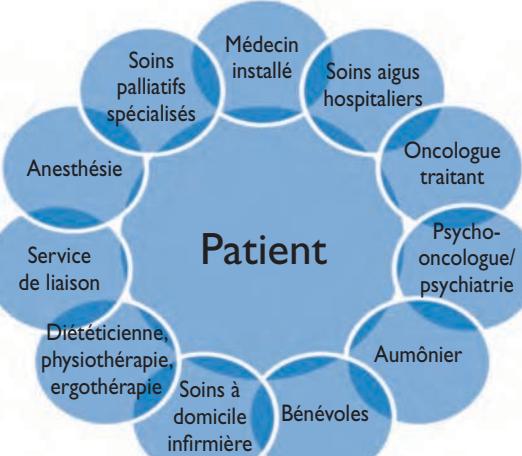


Figure 1. Les soins palliatifs exigent une collaboration étroite entre les différents prestataires du système de santé

CONTRIBUTION DES SOINS PALLIATIFS À LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT

Une approche palliative des situations permet l'amélioration de la qualité des soins. Une meilleure prise en compte de la qualité de vie est ainsi réalisée. Une telle approche augmente la sensibilité des professionnels aux aspects somatiques qui la pèjorent, aux différents symptômes que sont douleurs, dyspnée ou nausées. Elle permet également de s'intéresser aux dimensions sociales, culturelles et spirituelles.²

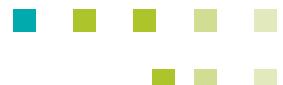
Grâce à une collaboration institutionnelle formalisée, l'échange entre les spécialistes des différentes disciplines est facilité, les connaissances et les compétences de chacun s'en trouvent enrichies. La satisfaction de l'ensemble des professionnels à contribuer à une bonne pratique palliative augmente également.

Dans un contexte de fortes pressions financières, les soins palliatifs procurent enfin des avantages en termes d'efficience : le renoncement à des interventions superflues, tout en préservant la qualité de vie.³

OBSTACLES À UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITÉ DES PATIENTS EN SITUATION PALLIATIVE EN MILIEU HOSPITALIER

Basés sur les premières expériences du groupe de travail, sur quatorze entretiens avec des médecins assistants et chefs de clinique, sur des échanges informels avec plusieurs partenaires, des obstacles ont été identifiés :

- la connaissance des offres des autres partenaires est lacunaire. Si celles du Service de soins palliatifs de l'HFR et de l'EMSP Voltigo sont familières, d'autres sont quasiment inconnues.
- Un soutien psychologique et/ou spirituel du patient (psycho-oncologue, assistante sociale, aumônier) est rarement sollicité, soit par manque d'effectifs, soit par méconnaissance.
- Les médecins hospitaliers souhaitent une collaboration plus étroite avec les médecins de premier recours et les spécialistes installés ; que ces derniers soient plus impliqués dans les situations palliatives.
- Les compétences sont variables en regard des parcours professionnels et des formations de chacun. La majorité des médecins hospitaliers souhaitent avoir plus de connaissances médicales dans la gestion des symptômes.
- L'éloignement du Service de soins palliatifs, à Châtel-St-Denis, dans un environnement francophone, à environ 50 km de Fribourg, est un obstacle au transfert des patients. De manière compréhensible, les patients germanophones sont réticents à s'y rendre.



AMÉLIORATIONS POSSIBLES

- Le déploiement du groupe de travail permettra une sensibilisation régulière à l'ensemble des professionnels, tout comme des collaborations plus étroites entre les services.
- Une formation-cadre pour les médecins assistants et chefs de clinique du Service de médecine interne sera organisée par les chefs de clinique du groupe de travail. Elle traitera de la gestion des symptômes fréquemment rencontrés, servira à fortifier la connaissance du réseau et les collaborations.⁵
- Le déménagement du Service de soins palliatifs à proximité immédiate de l'HFR Fribourg – Hôpital cantonal, prévu en avril 2014, permettra un rapprochement de l'offre stationnaire spécialisée. D'autres projets innovants devraient voir le jour dans ce «centre palliatif» : un pôle ambulatoire sous forme de clinique de jour et une «résidence palliative» pour des patients âgés de moins de 65 ans en long séjour. La création de lits de soins palliatifs à Meyriez, partie germanophone du canton, complètera le dispositif d'ici 2016.

SOINS PALLIATIFS DANS LES DOMAINES AMBULATOIRE ET EXTRAHOSPITALIER

Nos collègues médecins installés sont confrontés à des préoccupations similaires, avec des thématiques propres au secteur ambulatoire :

- la connaissance des structures à disposition pour la prise en charge ambulatoire des patients en situation palliative.
- Les collaborations possibles en vue de pouvoir confronter leurs opinions dans des situations complexes, afin de ne pas se sentir isolé devant une problématique à résoudre.
- La continuité du suivi médical pour les personnes souhaitant rester chez elles, alors qu'il est impossible pour tout praticien d'assurer une permanence continue de jour comme de nuit.
- L'accessibilité aux informations et aides concrètes pour les aspects médicaux complexes (approches médicamenteuses, outils d'évaluation, guides de bonnes pratiques...).
- Les multiples sollicitations non médicales, mais essentielles au contexte de la situation : moyens auxiliaires, questions administratives, financement des prestations, ressources à mobiliser pour le soutien des proches, réduction des risques d'épuisement.

En 2009, dans le cadre du projet Voltigo, initié conjointement par la Ligue fribourgeoise contre le cancer et l'Hôpital fribourgeois, un important panel de professionnels relevait les éléments suivants :

- la difficulté des personnes à finir leur vie là où elles le souhaitent;
- l'épuisement des familles et les limites du bénévolat;
- les lenteurs et les difficultés dans l'accès à l'équipement;
- la grande disparité de l'offre en soins en fonction du lieu et de l'horaire;
- le manque de connaissances de ce qui existe et de communication dans le réseau;
- une complexité des situations qui limite trop souvent le choix des personnes concernées.

Des actions ont, par la suite, été entreprises : l'élaboration conjointe d'un programme cantonal de soins palliatifs en voie de finalisation, la création d'une section fribour-

geoise de Palliative.ch et la mise sur pied d'une équipe mobile intra et extrahospitalière, l'EMSP Voltigo.

Dans le cadre d'une convention de collaboration avec l'hôpital fribourgeois, l'EMSP Voltigo, un des secteurs de la Ligue fribourgeoise contre le cancer, est mandatée par la Direction de la santé du canton de Fribourg. Elle vise à contribuer à ce que toute la population fribourgeoise puisse bénéficier de soins palliatifs de qualité guidés par ses choix.

Pouvant être contactée par toutes les institutions fribourgeoises, l'ensemble des professionnels et des bénévoles, les personnes malades et leurs proches, l'EMSP Voltigo se compose de médecins et d'infirmier(-ère)s spécialisé(e)s. Elle œuvre à soutenir la qualité de vie des personnes concernées et contribue à élargir les possibilités de maintien à domicile. Elle renforce l'offre ambulatoire de soins palliatifs et soutient le désir de nombreuses personnes de rester le plus longtemps possible dans leur lieu de vie.

En fortifiant le développement des connaissances et des compétences des partenaires en situation, en initiant des activités de formation, l'EMSP Voltigo soutient et conseille les professionnels et les bénévoles.

L'EMSP Voltigo travaille en partenariat avec les médecins de premier recours, les infirmières à domicile et les équipes des institutions socio-sanitaires fribourgeoises. Elle souhaite réussir ensemble ce qu'aucun n'aurait imaginé pouvoir accomplir tout seul. Elle veut partager, avec humilité, la légitime satisfaction d'avoir pu tenir compte des choix et des perspectives des patients, d'avoir déplacé certaines limites organisationnelles et élargi ainsi les possibilités.⁶

TRANSITION ENTRE SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERS – DIFFICULTÉS ET POTENTIEL D'AMÉLIORATION

Le patient et ses proches naviguent dans un système de santé complexe qui se compose de multiples acteurs au but commun affirmé : lutter pour le bien-être du patient. Les perspectives sont pourtant parfois différentes ou divergentes. Comme dans tout système complexe, les interfaces sont des points de fragilité : entre professionnels de diverses disciplines, entre institutions aux missions différentes, entre modes de financement.

La transition entre stationnaire et ambulatoire est source de défis. Plus que de coordination, c'est de réelles collaborations entre médecins hospitaliers et praticiens de premier recours, entre professionnels hospitaliers et domiciliaires, qu'il s'agit. Une réelle culture de l'échange et de la construction collective de savoirs doit être renforcée afin d'apprendre ensemble de chaque situation, de mettre en œuvre les meilleurs soins palliatifs possibles.⁷

CONCLUSION

Les soins palliatifs contribuent de manière importante à la qualité de vie des patients et de leurs proches, dans l'attention portée au respect de l'autodétermination et de la dignité humaine, à la gestion des symptômes et à la prise en compte des besoins psychiques, sociaux, culturels et spirituels. Ils concernent tous les patients atteints de ma-



ladies graves, chroniques évolutives et/ou incurables.

Pour améliorer les soins palliatifs dans un hôpital de soins aigus, une formation spécifique est nécessaire, tout comme l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs. Ce soutien élargit les possibilités de prendre en charge des situations très complexes en ambulatoire, et permet au patient de rester le plus longtemps possible chez lui, ce qui est d'autant plus précieux que les jours à vivre sont comptés.

Les soins palliatifs sont l'affaire de tout professionnel. Ce travail est impérativement multidisciplinaire et en réseau : chacun contribue de manière unique à répondre aux besoins spécifiques du patient et de ses proches. La collaboration entre les différents prestataires est cruciale. ■

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Adresses

Dr Andrea Zimmermann

Pr Daniel Betticher

Service de médecine interne

HFR Fribourg – Hôpital cantonal

1708 Fribourg

andrea.zimmermann@h-fr.ch

daniel.betticher@h-fr.ch

Dr Boris Cantin

Unité de soins palliatifs

HFR Châtel-St-Denis

Equipe mobile de soins palliatifs Voltigo

1618 Châtel-Saint-Denis

boris.cantin@h-fr.ch

Frédéric Fournier

Equipe mobile de soins palliatifs Voltigo

Ligue fribourgeoise contre le cancer

St-Nicolas-de-Flüe 2

1705 Fribourg

f.fournier@liguefribourg.ch

Bibliographie

- 1** Directives nationales concernant les soins palliatifs, OFSP et CDS, novembre 2010.
- 2** Balboni TA, Pauk ME, Balboni MJ, et al. Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: Associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Oncol* 2010;28:445-52.
- 3** Balboni TA, Balboni MJ, Pauk ME, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* 2011;117: 5383-91.
- 4** Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, et al. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2011;41: 456-68.
- 5** Meo N, Hwang U, Morrison RS. Resident perceptions of palliative care training in the emergency department. *J Palliat Med* 2011;14:548-55.
- 6** Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. OFSP et CDS, avril 2011.
- 7** Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012; 2013-2015, OFSP et CDS, octobre 2009 et octobre 2012.

* à lire

** à lire absolument