



## Soins palliatifs à domicile, l'expérience d'une famille engagée

Brigitte Gaberel, Anne-Sylvie Steiner,  
Unité de Gériatrie communautaire  
12.10.11

1

## Plan de la présentation

- Définition des soins palliatifs
- Défis sociétaux liés à la démographie et aux modes de vie
- Les besoins d'une personne en fin de vie
- Le rôle des soignants et des proches
- Financement des soins palliatifs
- Les principales ressources en soins palliatifs à Genève

2

- A qui s'adressent les soins palliatifs?

3

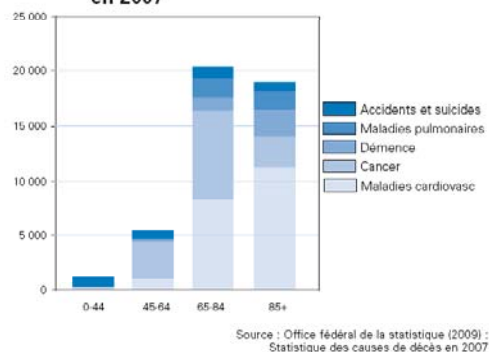
## Définition des soins palliatifs (OFSP, 2008)



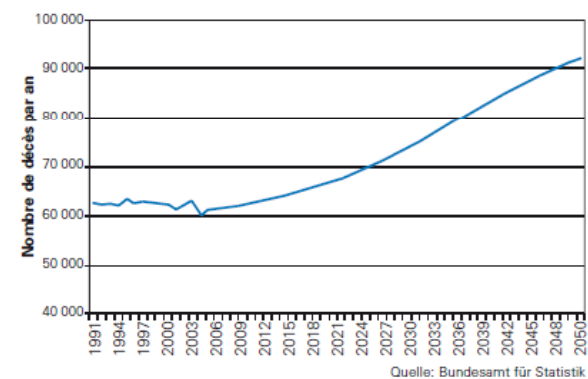
« Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des personnes souffrant de maladies incurables, mortelles et chroniques évolutives. Les soins palliatifs englobent tous les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychique, social et spirituel aux personnes en fin de vie. »

4

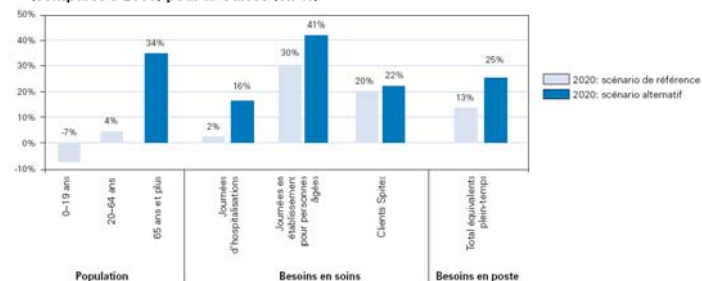
**Fig. 3 : Principales causes de décès par âge en 2007**



**Fig. 2 : Evolution du nombre de décès en Suisse jusqu'en 2050**

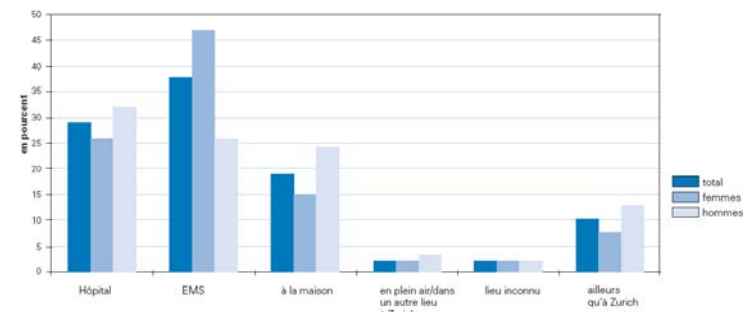


**Fig. 6 : Evolution de la population et des besoins en services de santé et en postes d'ici 2020 (comparés à 2006) pour la Suisse (en %)**



## 75% des gens souhaitent mourir à l'hôpital mais.....

**Fig. 4 : Lieux de décès de la population de la ville de Zurich, 2007**



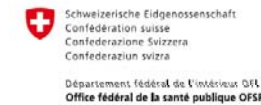
## Les obstacles à l'accompagnement de fin de vie à domicile

- Disponibilité des proches
- Formation et disponibilité des soignants et des structures spécialisées
- Remboursement des prestations

9

## Une réponse institutionnelle

- Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012



10

## Une réponse pratique...

- Pouvez- vous nous parlé un peu de la maladie de votre papa, et de votre réaction au moment du diagnostic de **démence à corps de Levy**?

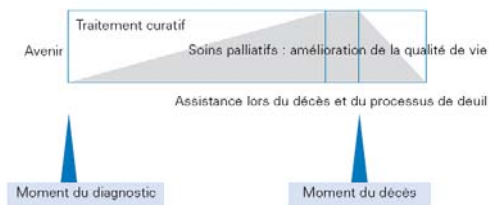
11

- Quelles ont été vos motivations pour entreprendre cet accompagnement à domicile?



12

Fig 7: Soins palliatifs et médecine curative



Quelle: Coleman et al. 2008

13

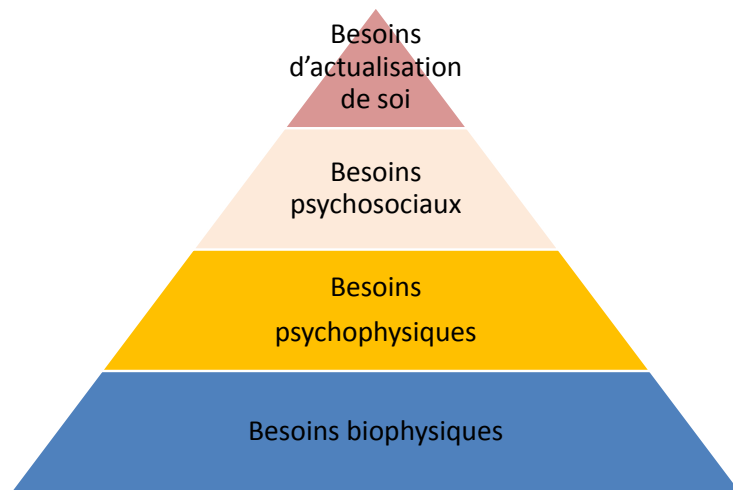
## Les besoins d'une personne en fin de vie: les 4 « S »

**S** comme gestion des **S**ymptômes  
**S** comme décider **S**oi-même  
**S** comme **S**écurité  
**S** comme **S**outien aux proches



Eychmüller S. (2008). Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Angepasst ins Deutsche durch Bundesamt für Gesundheit im 2009.

14



Foucault, L'art de soigner en soins palliatifs, 2004, p19

15

## Besoins biophysiques

- Elimination
- Respiration
- Hydratation
- Alimentation
- Douleur physique



– Ce qu'on connaît le mieux dans les soins palliatifs

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

16

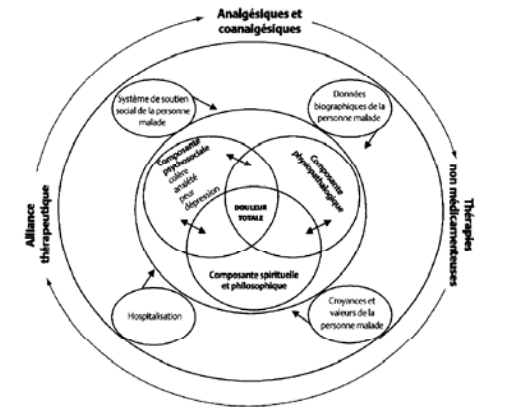
## Besoins psychophysiques 1

- **Activité physique**
  - Besoins de mouvement, justification du repos, maintien de l'autonomie et d'un sentiment d'accomplissement
- **Identité, sexualité**
  - Besoin de préserver ce qu'on est et a été (image, contacts physiques, communication)
- **Douleur**

17

## Besoins psychophysiques 2

### La douleur totale



18

## Besoins psychosociaux

- **Gérer les pertes et les peurs**
  - Santé, indépendance, rêves,...
  - Douleurs, séparation, isolement,...
- **Maintenir un maximum d'autonomie et de pouvoir de décision**
  - Rôle des directives anticipées
    - <http://directivesanticipees.hug-ge.ch>
- **Maintenir une communication de qualité avec les proches significatifs**

19

## Besoins d'actualisation de soi spiritualité

- **Besoin de donner un sens dans :**
  - Relation à un être supérieur
  - Capacité de se sentir une unité « psychosomatique »
  - Besoin de donner et recevoir de l'amour pour conserver l'espoir et trouver un sens
- Forbis, PA, 1988 « Meeting patient's spiritual needs », Geriatric nursing, p 158-159

20

## Rôle des soignants

### Point de vue d'un soignant

- Pas évident!
- Formés pour guérir!
- Doivent mettre en évidence et prendre en charge les besoins du patient **avec les proches**
- Pas d'acte médical « innocent »

- Pierre Corbaz, 2011, Protection et liberté dans les confins de la vie, p 50

### Point du vue d'un proche

- Sérénité des soignants
- Reconnaissance du patient
- Communication continue entre tous les intervenants
- Rôle clair de chaque intervenant

21

## Rôle des proches

### Le point de vue d'un soignant

- Apportent une connaissance détaillée du malade
- Aident à identifier les besoins
- Garants de l'exécution des soins
- Créateurs de solutions auxquelles le soignant n'aurait jamais pensé
- Rappellent l'essentiel

### Le point de vue d'un proche

- informer qualitativement et quantitativement
- assurer le pôle psycho-affectif
- apporter état d'esprit et objectifs à l'équipe
- jouer la cohésion dans l'équipe

22

## Financement 1

- Soins palliatifs ne sont pas désignés explicitement dans le catalogue des prestations de l'assurance des soins (OPAS)
- Aide et soins à domicile: contrôlés étroitement si > 60h/ par trimestre
- Prestations en l'absence du patient limitées à 60 min /mois par Tarmed, non facturable pour les infirmiers (OPAS)

23

## Financement 2

- Et pourtant...
- Le travail bénévole de soins, d'accompagnement, de gestion par les conjoints, enfants, voisins et autres proche a été estimé à **4.2 milliards Frs**



24

## Financement 3

- **En pratique: beaucoup de gestion!**
- trouver toutes les aides possibles
  - Allocation d'impotence, moyens auxiliaires adaptés
- trouver une aide à domicile adéquate, même si peu qualifiée
- accepter de vivre plus simplement

25

## Soins palliatifs à Genève

- **Médecins:** Groupe genevois de praticiens en soins palliatifs: <http://www.agmsp.ch>
- **Pharmacie: Proximos (ex-SOS Pharmacien)** tel. 022 420 6480, fax 022 420 64 81
- **Physiothérapeutes à domicile**  
Tél. : 022.732.32.22  
Service de garde respiratoire week-end et jours fériés: Tél : 079.418.77.88
- **Infirmiers/ères : Fondation des Services d'Aide et de Soins à Domicile: Hospitalisation à Domicile (HAD)**  
Tél. 022 420 20 20. fax 022 420 20 21

26

## Et après tout ça?...le rôle de soins palliatifs pour le deuil



- Une partie du deuil est déjà faite
- Aide pour penser à sa propre fin
- Plus grande sérénité face à la mort et la vieillesse en général
- Satisfaction d'avoir fait tout ce qui était possible



27

## Conclusions

- Les besoins d'une personne en fin de vie sont subtiles et complexes...il FAUT les identifier
- Le travail en réseau est primordial
- L'autonomie du patient se cache dans les détails de la vie quotidienne
- Penser à rédiger des directives anticipées
- Il y a des services spécialisés nombreux à Genève

28

## Pour en savoir plus

- Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012
  - <http://www.bag.admin.ch>
- L'art de soigner en soins palliatifs
  - Claudette Foucault, 2004, Presses de l'Université de Montréal
- Protections et liberté dans les confins de la vie
  - Pierre Corbaz, 2011, Edition de l'Aire
- Guide des soins palliatifs du médecin vaudois
  - Courrier du médecin vaudois, n°1-2009