



Rapport de l'association palliative-vs
à la suite de la
1^{ère} journée cantonale de soins palliatifs
du 16 octobre 2014

Rapport définitif, mars 2015

Table des matières

1. Note liminaire
2. Résumé des résultats
3. Introduction
 - 3.1. Définition des soins palliatifs
 - 3.2. Cadre légal
4. Contexte
 - 4.1. Valais romand
 - 4.2. Haut-Valais
 - 4.3. Palliative-vs
 - 4.4. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015
5. Journée cantonale de soins palliatifs 2014
 - 5.1. Objectifs
 - 5.2. Méthodologie
 - 5.3. Analyse par groupes
 - 5.3.1. Bénévoles
 - 5.3.2. Aides-soignantes et ASSC (assistantes en soins et santé communautaire)
 - 5.3.3. Infirmiers-ères en gériatrie
 - 5.3.4. Infirmières en EMS (établissement médico-social)
 - 5.3.5. Infirmières en CMS (centre médico-social)
 - 5.3.6. Infirmières indépendantes
 - 5.3.7. Infirmières en soins aigus
 - 5.3.8. Médecins en cabinet
 - 5.3.9. Médecins en oncologie
 - 5.3.10. Médecins hospitaliers (hors oncologie)
 - 5.3.11. Professionnels des domaines médicotéchniques et psycho-sociaux
 - 5.3.12. Soutien spirituel
 - 5.3.13. Haut-Valais
 - 5.3.14. Politique
 - 5.4. Analyse par rubriques
 - 5.4.1. Ressources
 - 5.4.2. Difficultés / manques
 - 5.4.3. Priorités
6. Recommandations
7. Perspectives
8. Rôle de palliative-vs
9. Annexe : énoncé des cartes
10. Références

Abréviations :

AS : aide-soignante

ASSC : assistante en soins et santé communautaire

CCPP : centre de compétence en psychiatrie et psychothérapie
(Hôpital du VS)

CMS : centre médico-social

EMS : établissement médico-social

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

HES : haute école de santé (HES-SO Valais-Wallis)

LaMal : loi sur l'assurance maladie

1. Note liminaire

Ce rapport fait suite à la première journée cantonale valaisanne de soins palliatifs organisée par palliative-vs ; il ne se prétend pas exhaustif mais souhaite relayer les préoccupations du terrain grâce à une récolte de données effectuée auprès de plus de 90 professionnels et bénévoles répartis en 14 groupes représentant la majorité des milieux de soins et de vie du canton (hôpital, EMS, domicile).

2. Résumé des résultats

Sur un total possible de 406 ressources, 212 ont été évoquées ; si le chiffre paraît réjouissant, force est de constater que ces ressources relèvent des moyens que professionnels et bénévoles se donnent pour faire face aux situations de fin de vie. L'EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), unique ressource transversale supra-institutionnelle fait exception, elle est repérée comme une importante ressource.

Les groupes bénéficiant de nombreuses ressources sont le Haut-Valais, les médecins oncologues, les infirmières d'EMS et les infirmières indépendantes.

Les ressources les plus citées sont : l'expérience, EMSP accessible, la formation, les échanges avec les collègues non spécialisés, les différents types de collaboration (lorsqu'elles existent car ces ressources ne sont pas homogènes dans les institutions). Le Haut-Valais, qui compte ¼ de la population, a constitué un réseau qui donne satisfaction aux professionnels impliqués, ce qui n'est pas encore le cas pour le Valais romand.

Sur un total possible de 406 difficultés ou manques, 116 sont cités, notamment les colloques de service centrés sur les situations palliatives, les espaces de parole (expression libre, institutionnels), le temps libéré des autres contraintes lors d'une prise en charge d'une personne en fin de vie ainsi que les locaux adaptés. Les infirmières de soins aigus sont le groupe où les difficultés sont clairement les plus présentes, viennent ensuite les infirmières d'EMS, le groupe médico-technique/psycho-social et celui des AS-ASSC.

Les outils spécifiques proposés par les soins palliatifs, tels que le temps à disposition, les espaces et la formation nécessaires pour prendre en charge les situations complexes manquent cruellement. Ce sont les professionnels les plus confrontés à la mort, dans les EMS et les hôpitaux de soins aigus, qui relèvent le plus de difficultés pour prendre en charge les situations de fin de vie.

Toujours sur un total possible de 406 priorités à développer, 94 sont nommées, et tout particulièrement la collaboration avec le médecin, les collègues formés en soins palliatifs, la formation continue, la collaboration interinstitutionnelle. Les médecins de cabinet, le groupe médico-technique/psycho-social ainsi que les infirmières de CMS relèvent le plus de priorités.

Les mesures proposées concernent essentiellement le Valais romand et s'inscrivent dans trois axes : optimiser les ressources, améliorer les points négatifs et mettre en œuvre de suite des actions prioritaires ; elles sont décrites en détail plus loin (p. 15-16).

3. Introduction

3.1 Définition des soins palliatifs

Les Directives nationales en matière de soins palliatifs (2010) proposent la définition suivante :

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

3.2 Cadre légal

Le Valais a intégré les soins palliatifs dans sa loi sur la santé (2008) ainsi que dans la loi sur les établissements et institutions sanitaires (LEIS) qui entrera en vigueur au 1.1.2015.

Loi sur la santé, art. 2 Définition de la santé et des soins

1 La santé est un état de bien-être physique et psychique permettant l'épanouissement de chaque individu au sein de la collectivité.

2 Les soins curatifs comprennent tout service fourni à une personne, à un groupe de personnes ou à la population dans le but de promouvoir, de protéger, d'évaluer, de surveiller, de maintenir, d'améliorer ou de rétablir la santé humaine.

*3 On entend par **soins palliatifs** une approche qui favorise la qualité de vie des patients et des proches face aux problèmes associés à une maladie mettant en jeu le pronostic vital, au moyen de la prévention et du soulagement de toute souffrance, par le repérage, l'évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et de tous les autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.*

Loi sur la santé, art. 17 Droit aux soins

1 Chacun a droit aux soins que son état de santé requiert, dans le respect de sa dignité et indépendamment de sa situation économique et sociale.

2 Les personnes en fin de vie ont droit aux soins, notamment palliatifs, au soulagement, à l'encadrement et au réconfort dont elles ont besoin, dans la mesure du possible dans leur cadre de vie habituel.

3 Toute exploitation commerciale de l'assistance au suicide est interdite sur le territoire cantonal.

Dans son art. 50, la LEIS modifie la loi sur la santé comme suit :

Art. 84 al. 2, 2ème phrase Objet et définition

*2 Au sens de la présente loi, les établissements et institutions sanitaires publics ou privés ont pour but la promotion, l'amélioration, la conservation ou le rétablissement de la santé. Leurs prestations relèvent notamment du domaine de la prévention, du diagnostic, de l'aide et des **soins curatifs et palliatifs**, du traitement, de la réadaptation, du transport, de l'hébergement et de l'encadrement des patients.*

4. Contexte

4.1 Valais romand

Dans les années 1990, le Valais romand était considéré comme un canton pionnier dans le domaine des soins palliatifs : unité de lits à l'hôpital de Gravelone (USCO, unité de soins continus), équipe mobile de soins palliatifs de première ligne, centre de documentation et de formation (CFXB, Centre François-Xavier Bagnoud), formation postgrade (HES, master en thanatologie de l'institut Kurt Bösch).

Actuellement, certaines structures ou activités ont disparu, d'autres ont été intégrées aux institutions : les infirmières du CFXB forment actuellement l'EMSP (équipe mobile de soins palliatifs de 2^{ème} ligne) ; les psychologues du CFXB sont intégrés au CCPP (Centre de compétence en psychiatrie et psychothérapie de l'Hôpital du VS) ; l'équipe de Gravelone, à la fermeture de l'établissement, a rejoint en 2006 l'Unité de Soins Palliatifs développée à Martigny.

En 2006 également, le canton a donné le mandat à l'Hôpital du Valais de mettre en place des unités hospitalières de soins palliatifs. En septembre 2009, l'accord signé entre le canton, l'Hôpital du Valais et le CFXB définit l'Hôpital du Valais comme « Centre de compétences en médecine et soins palliatifs du Valais », dispositif basé sur une vision large et un concept partagé des soins palliatifs. Les sites hospitaliers de Brigue et de Martigny sont reconnus comme pôles de compétences chargés de développer et coordonner l'offre en médecine et soins palliatifs dans les deux régions linguistiques du canton.

Si les contacts entre les institutions et l'EMSP sont fréquents, on ne peut pas toutefois pas encore parler de « réseau de soins palliatifs coordonné ».

Le Service de Médecine Palliative (nouveau nom du pôle de compétence) du site de Martigny se développe sur plusieurs axes : une unité de lits (8 lits dans 5 chambres, en dépit d'une planification annoncée à 12 lits), une équipe mobile (EMSP) extrahospitalière de 2^{ème} ligne avec des projets en intra-hospitalier, des consultations ambulatoires, une consultation interdisciplinaire SLA (sclérose latérale amyotrophique). La liste hospitalière 2015 prévoit la mise en œuvre rapide de 4 lits supplémentaires, puis un développement jusqu'à 20 lits.

4.2 Haut-Valais

Le Haut-Valais dispose de nombreuses ressources, que ce soit dans les soins palliatifs spécialisés (coordination et soins palliatifs spécialisés labellisés, 8 lits pour le ¼ de la population valaisanne, soit le même nombre de lits que pour tout le Valais romand), avec le réseau de soins palliatifs généraux (infirmiers référents pour chaque institution, réseau constitué), avec une labellisation des soins spécialisés obtenue cette année, des recommandations de prises en charge à disposition de toutes les institutions et avec une formation postgrade (CAS, certificat d'études avancées, avec la HES).

4.3 Palliative-vs

La création de palliative-vs date de 2005 et fait suite au Promotour organisé par la Ligue Suisse contre le Cancer et la SSMSP (ancien nom de palliative ch). L'association, qui est une section cantonale de la faïtière nationale palliative ch, compte en 2014 107 membres individuels et 12 membres collectifs et regroupe des professionnels et des bénévoles de différents lieux de soins et lieux de vie de tout le canton. Son activité principale est la formation, avec un modèle original de formation courte au sein des institutions (4 demi-journées / an).

4.4 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010 – 2015

En 2010 a débuté la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, qui a permis l'élaboration de documents de références sur le plan national. Cette stratégie est prolongée jusqu'en 2015 afin de promouvoir l'implantation des soins palliatifs, et notamment des soins palliatifs généraux (= ne nécessitant pas de prise en charge spécialisée, soit environ 80% des situations).

Palliative ch réfléchit à une profonde mutation de ses structures pour 2016, au moment où les offices fédéraux retireront une partie du soutien fourni dans le cadre de la stratégie nationale.

5. Journée cantonale de soins palliatifs 2014

5.1 Objectifs

Afin de connaître plus précisément la situation des soins palliatifs généraux dans le canton du Valais, palliative-vs a organisé le 16 octobre 2014 la première journée cantonale, dont les objectifs étaient les suivants :

- Identifier les ressources développées par les professionnels et bénévoles travaillant dans un milieu non spécialisé pour accompagner les personnes en fin de vie et leurs familles
- Identifier les difficultés récurrentes auxquels ils sont confrontés
- Dégager des priorités cantonales de développement dans le cadre de la stratégie nationale et en fonction du contexte valaisan

5.2 Méthodologie

Ont participé à cette journée plus de 90 personnes, issues de professions et de milieux différents, couvrant la majorité des lieux de soins et de vie (hôpital, EMS, domicile).

12 groupes de pairs et 1 groupe « politique » ont été constitués. Un animateur était chargé de rappeler les consignes et de faciliter les discussions sur les 29 éléments essentiels pour proposer des soins de fin de vie, éléments qui avaient été identifiés par les membres du comité de palliative-vs, représentatifs des différents milieux de vie et de soins (liste des items en annexe). Ces éléments pouvaient être classés indifféremment comme des ressources disponibles, des difficultés ou des priorités.

Les professionnels du Haut-Valais ont participé à la démarche en tenant compte de leur organisation en réseau. Les items ont été traduits et répartis dans les trois catégories par un groupe hétérogène de professionnels, représentatifs eux aussi des divers lieux de vie et de soins. Deux représentantes du Haut ont participé à la journée et ont été intégrées au groupe « politique ».

5.3 Analyse par groupes

1. Bénévoles ; 2. Aides-soignantes (AS) / assistantes en soins et santé communautaire (ASSC) ; 3. Infirmières en gériatrie ; 4. Infirmières en EMS ; 5. Infirmières en CMS ; 6. Infirmières indépendantes ; 7. Infirmières en soins aigus ; 8. Médecins en cabinet ; 9. Médecins en oncologie ; 10. Médecins hospitaliers ; 11. Psycho-social/médico-technique ; 12. Soutien spirituel ; 13. Haut-Valais ; 14. Politique.

Ci-dessous sont présentés les principaux points pour chaque groupe, avec entre parenthèses le nombre de ressources / difficultés ou manques / priorités, sur un total de 29 (cf annexe pour les énoncés des cartes).

5.3.1. Les bénévoles (16 / 5 / 2) : précieux mais méconnus

13 bénévoles de 3 groupes différents

A l'unanimité, ils citent l'expérience personnelle et/ou professionnelle (certains sont d'anciens soignants) comme une ressource voire un moteur essentiel dans leur choix de devenir bénévole pour l'accompagnement de personnes en fin de vie. Les bénévoles nomment de nombreuses ressources en matière de collaboration et sont globalement satisfaits de leur formation et du fonctionnement au sein de leurs groupes respectifs (échanges, espaces de parole, parfois formation continue) et avec les équipes (intégration). Ils se disent rassurés à domicile lorsque la situation est suivie par l'EMSP, cela signifie pour eux que la situation est bien gérée. Les contacts

informels avec les proches aidants (parfois seule source d'informations) ainsi que les rituels font également partie des ressources.

Les pratiques, notamment en matière de possibilité d'effectuer des soins (p. ex. réserve d'antalgique), sont diverses.

Les bénévoles relèvent quelques difficultés : dans des situations difficiles à domicile, avec un besoin d'être un peu plus aiguillé ou encadrés par des professionnels du domaine psycho-social ; lors de veille en milieu hospitalier, ils sont parfois mal installés, ce qui s'étend également aux familles ; le manque de transmission lorsqu'un patient est transféré ou décédé. Les autres difficultés sont liées aux priorités évoquées ci-dessous.

Les priorités concernent principalement la formation continue (pas de formation continue s'adressant spécifiquement aux bénévoles), l'information envers le public et les professionnels (les bénévoles sont inconnus du grand public et sont insuffisamment sollicités, tant dans le milieu privé qu'hospitalier, leurs prestations sont méconnues, il n'y pas de liste de groupes de bénévoles d'accompagnement, manque de liens entre les groupes de bénévoles) et la collaboration interinstitutionnelle (à domicile, les bénévoles ont parfois très peu d'informations lorsqu'ils entrent dans une situation ; si pour certains ce n'est pas un problème, pour d'autres, cela constitue un réel manque).

5.3.2. Aides-soignantes (AS) et assistantes en soins et santé communautaire (ASSC) (12 / 11 / 9) : peu de ressources mais des compétences centrées sur le patient

4 aides-soignantes, 3 ASSC, 1 aide familiale, travaillant en EMS ou CMS ; 1 personne en formation cours Croix-Rouge Soins palliatifs.

Ces ASSC et aides-soignantes bénéficient globalement de peu de ressources, même si les pratiques dans les différents lieux et milieux représentés (EMS, CMS) ne sont pas du tout homogènes.

Sont notamment cités dans les ressources : l'expérience, y compris personnelle, les échanges avec les collègues, formés ou non en soins palliatifs, la permission accordée par les collègues de s'occuper ou non d'une personne en fin de vie selon les circonstances, la possibilité de joindre facilement la référente de l'institution (si existante), les contacts informels avec les proches, les rituels (si existants), les locaux adaptés.

La grande majorité des formes de collaboration, hormis avec leurs collègues soignants, ne sont pas identifiées comme faisant partie de leur quotidien, excepté dans une institution avec la présence appréciée d'une psychologue facilement accessible pour les résidents, le personnel et les proches. Les tâches de collaboration, de coordination sont exclusivement du ressort des infirmières.

La répartition du travail entre les différents niveaux de soins (principalement ASSC /infirmières) reste une pierre d'achoppement, les ASSC revendiquant une meilleure connaissance de leur cahier des charges et une meilleure reconnaissance de leurs compétences dans les soins à la personne ainsi que plus d'informations sur les situations (pas de participation aux colloques infirmiers).

Le groupe évoque peu de soutien institutionnel (pas de supervision d'équipe, pas d'espace de parole) ; il se sent parfois démuné lors des contacts informels avec les proches (ne pas savoir quoi dire, confrontation avec des problèmes intrafamiliaux) ; de plus, il arrive régulièrement qu'un membre de la propre famille du soignant soit résident dans la même institution.

La formation, la formation continue, la transmission par la direction des informations concernant des formations adaptées à leur niveau, la nécessité d'une personne-ressource formée en soins palliatifs (qui n'existe pas dans toutes les institutions) facilement joignable, des colloques de service centrés sur les situations palliatives, un espace de parole, une charge de travail diminuée envers les autres résidents lors d'une situation de fin de vie, les rituels (un rituel d'au revoir en cas de décès n'existe pas partout) sont désignées comme des priorités.

Au gré de l'expérience de vie, une participante relève le manque de soins palliatifs pédiatriques dans le canton.

5.3.3. Infirmières en gériatrie (14 / 8 / 10) : une reconnaissance et des ressources à fortement développer

6 infirmières et 2 infirmiers travaillant en milieu hospitalier, dans des services de gériatrie et en psychiatrie de la personne âgée

Ces infirmiers-ères estiment que les soins palliatifs devraient être considérés comme indissociables de la discipline gériatrique ; ils souhaiteraient une reconnaissance de la gériatrie comme discipline spécialisée ainsi que le développement de la transversalité entre les services (mise en évidence de pratiques différentes).

L'expérience, la présence d'un-e infirmier-ère référent-e, l'EMSP, les facilités hospitalières concernant l'accès aux médicaments et au matériel ainsi que les contacts formels et informels avec les proches sont notamment cités comme ressources. Le groupe a volontairement noté certaines ressources existantes (tous les domaines liés à la collaboration, cartes 7 à 12) dans les priorités car elles méritent d'être fortement développées.

La formation, la formation continue et les échanges avec les collègues (formés ou non) sont également désignés comme des priorités.

Le manque de dotation en personnel, qui ne permet pas de privilégier le temps auprès des personnes, est cité comme le principal manque ; sont encore signalés dans cette rubrique une hotline palliative, les guide lines et protocoles spécifiques, les colloques de service centrés sur les situations palliatives, la supervision d'équipe, les espaces de parole, les locaux et les rituels.

5.3.4. Infirmières en EMS (24 / 15 / 9) : nombreuses ressources, nombreuses difficultés

7 infirmières représentant 5 EMS

Les infirmières en EMS disposent de très nombreuses ressources, mais signalent également beaucoup de difficultés.

Sur le plan des ressources, l'expérience et la formation (différente selon les EMS) sont reconnues comme essentielles bien que le financement de certaines formations puisse être un frein.

Seuls 2 établissements sur les 5 présents disposent d'une personne identifiée formée en SP, répondante pour toute situation ; par contre, tous les établissements ont eu recours à l'EMSP, citée comme ressource pour tous les soignants. Les colloques de service centrés sur les situations palliatives ne se font pas systématiquement. Les supervisions d'équipe, malheureusement trop rares, sont très appréciées, surtout celle du CCPP. Chaque établissement offre des espaces de parole.

L'offre est assez étoffée en ce qui concerne le personnel médico-technique (ergo-physio-diététicien), psycho-social (animateurs, arts-thérapeutes), l'accompagnement spirituel et les rituels. Les bénévoles sont une ressource mais ils sont peu présents. Il existe régulièrement des contacts formels ou informels avec les proches aidants. Les pharmacies, guide lines, protocoles tels que Palliative-flash sont régulièrement consultés. En Valais, la référence reste l'EMSP.

Malgré les nombreuses fins de vie en EMS, les soins palliatifs ne sont pas toujours considérés comme une priorité. Le manque de collaboration avec les médecins du home reste problématique (nombre de médecins référents, médecins toujours en curatif, pas d'écoute des demandes émanant des soignants, réticence dans la prescription d'antalgiques ou de traitements spécifiques). Un médecin-gériatre, référent du home, est vraiment une ressource pour les soignants. La collaboration interinstitutionnelle reste très difficile (p. ex. pas de lettre de sortie en cas d'hospitalisation).

Le temps est signalé comme un manque très important dans les prises en charge de fin de vie.

Les principales priorités sont les suivantes : nomination d'un-e infirmier-ère référent-e en SP (autre que l'inf.-chef-fe) et identification de ce rôle par tous les membres de l'équipe ; amélioration de la collaboration (interinstitutionnelle, médecins, ASSC, bénévoles) ; formation (dispensée par l'AVALEMS).

5.3.5. Infirmières des CMS (14 / 8 / 11) : diversité de fonctionnement, unanimité des priorités

8 infirmières représentant 5 CMS différents

Le groupe a rapidement pris conscience de la diversité des pratiques entre chaque CMS et quelques cartes ont donné lieu à des discussions plus approfondies : la formation (cf ci-dessous), le mode de collaboration avec les bénévoles (participation ou non aux soins), la présence ou non d'une infirmière ressource formée en SP, qui est une priorité pour les CMS qui n'en bénéficient pas encore.

Concernant la formation, groupe a décidé de classer « ma formation » dans les ressources et « la formation continue » à la fois dans les ressources (facilité d'accès) et dans les manques et priorités. Il est important que tous les soignants soient sensibilisés aux soins palliatifs, même si ce groupe reconnaît d'autres besoins à domicile (psychogériatrie).

Ce groupe bénéficie globalement de peu de ressources toutefois ses membres mentionnent à l'unanimité l'expérience, les diverses formes de collaboration (EMSP et autres, excepté avec le médecin) ainsi que les contacts formels et informels avec les proches aidants.

Dans les manques sont signalés l'accès au matériel spécifique, la pharmacie, les guide lines et protocoles spécifiques, les colloques centrés sur les situations palliatives ainsi qu'un espace de parole institutionnel.

Le groupe s'est montré unanime quant à ses priorités, citées en nombre : accès aux antalgiques et à d'autres médicaments spécifiques, ce qui exige une meilleure collaboration avec les médecins traitants (les traitements sont encore régulièrement non-adaptés. Les médecins ne se déplacent quasi plus à domicile et donnent fréquemment les ordres par téléphone, sans avoir vu le patient. A noter aussi la rupture du suivi par le médecin traitant lors de traitements oncologiques. De plus certains médecins sont encore réticents à collaborer avec l'EMSP et peu à l'écoute des infirmières du CMS) ; collaboration interinstitutionnelles (les CMS n'ont pas accès aux diagnostics médicaux) ; supervision d'équipe ; rituel (pris sur temps personnel).

Sont ajoutés par ce groupe dans les priorités l'importance du suivi de deuil (pris en charge ou non selon les CMS, prévention du deuil pathologique) et le souhait de faire diminuer la pression des assurances maladies.

5.3.6. Infirmières indépendantes (20 / 7 / 6) : la collaboration est capitale !

2 infirmières indépendantes, 1 infirmière formée en entretien motivationnel

Malgré le fait que l'infirmière indépendante soit relativement seule à domicile avec le patient et les proches, elle bénéficie de nombreuses ressources ; dans les situations de fin de vie à domicile, il est capital d'avoir une collaboration et une communication efficaces avec le médecin traitant, avec l'EMSP (citée comme ressource fondamentale), avec la pharmacie et avec les collègues. L'infirmière indépendante joue un rôle central de coordination entre les intervenants professionnels, les proches et le patient.

Le point prioritaire mis en évidence concerne la disponibilité 24h/24 nécessaire dans une situation de fin de vie, disponibilité de l'infirmière indépendante, mais aussi du médecin traitant et de l'EMSP. Il serait prioritaire, afin de désamorcer certaines situations et de rassurer les proches, de pouvoir bénéficier d'une hotline palliative 24h/24 7j/7 (actuellement, l'EMSP assure un « piquet » la nuit uniquement pour les situations déjà annoncées).

Sont relevées comme difficultés le manque de collègues formées, la nécessité d'encadrer ces collègues non formées ainsi que la collaboration interinstitutionnelle (anticipation du retour à domicile, informations sur le déroulement du séjour hospitalier), à l'exception du service de médecine palliative (USP, unité de soins palliatifs) avec lequel la communication est facilitée.

Les infirmières indépendantes souhaitent faire passer le message que la fin de vie à domicile est possible et qu'il existe des moyens pour permettre d'atteindre cet objectif.

5.3.7. Les infirmiers-ères en soins aigus (18 / 22 / 4) : une culture palliative peu développée

7 infirmiers-ères des services de médecine, soins intensifs et radio-oncologie

Dans les soins aigus, les « soins palliatifs » se résument souvent à des soins de confort, très axés sur la gestion de la douleur, dans les derniers jours, voire heures, de vie.

Ce groupe est celui qui met en évidence le plus de difficultés : le constat quasi unanime est que les choses ne se résolvent qu'à partir du moment où la situation de « fin de vie » est acceptée, et l'attitude palliative décidée. La clé du problème réside dans le fait que la prise de décision est très médico-dépendante. La carte « collaboration avec le médecin » est d'ailleurs celle qui a engendré le plus de discussions.

On constate une approche au cas par cas dont la bonne réalisation dépend presque uniquement de la personnalité du médecin, des compétences individuelles de l'équipe et de son expérience à gérer les fins de vie, avec un manque de sollicitation des ressources existantes, un manque de collaboration à tous les niveaux et un manque d'infrastructures.

Les principales priorités sont les suivantes : recours plus fréquent et régulier à l'équipe mobile, renforcement de la collaboration avec le médecin et information systématique de celui-ci par la hiérarchie des ressources existantes dans le réseau en terme de SP, guide lines et un protocole clair sur lequel l'équipe infirmière puisse s'appuyer dans la mise en place de SP lorsque l'arrêt des soins est décrété.

5.3.8. Médecins en cabinet (14 / 5 / 14): une expérience acquise sur le terrain

3 médecins en cabinet

Pour ces médecins, qui disposent globalement de peu de ressources mais nomment de nombreuses priorités, les connaissances en soins palliatifs s'acquièrent principalement sur le terrain, par le partage d'expériences avec les collègues; la collaboration avec les collègues formés en soins palliatifs, qui devrait être instaurée rapidement, permet de faire le bilan de la situation et de revoir la stratégie thérapeutique. Il existe également des références professionnelles pertinentes (palliative ch).

Les infirmiers-ère référents-es sont des interlocuteurs de choix et ce point est à développer. La collaboration interinstitutionnelle est signalée comme une ressource dans l'idéal, mais montre ses limites dans la pratique. Lors de situations de fin de vie, la collaboration et la communication entre les intervenants sont une priorité essentielle.

Sont encore notamment citées comme ressources diverses formes de collaboration : professionnels du domaine psycho-social, pharmacie, accompagnants spirituels, contacts informels et rencontres formelles avec les proches.

Plusieurs priorités concernent également le domaine de la collaboration : entre médecins, avec l'intervention précoce des collègues formés en soins palliatifs, avec le personnel soignant et médico-technique, avec les bénévoles dont la présence s'avère souvent indispensable à domicile.

Le manque de disponibilité est récurrent, avec une grande difficulté à libérer du temps, que ce soit pour les échanges avec les collègues ou lors de la prise en charge d'une personne en fin de vie, notamment hors des horaires habituels ("syndrome du vendredi soir").

Concernant les traitements, ils doivent être cadrés par les médecins (attention à l'autopsologie à domicile). Une hotline pourrait se révéler utile.

Les médecins relèvent également leur rôle d'aborder les limites, les buts, notamment par le biais des directives anticipées, afin d'éviter des dérives qui pourraient être mal vécues. Le rituel du constat de décès, avec le temps de discussion consacré aux proches, est considéré comme une priorité.

5.3.9. Les médecins en oncologie (25 / 5 / 6) : beaucoup de ressources, peu de temps

4 médecins du service d'oncologie

Les médecins oncologues bénéficient de très nombreuses ressources, notamment un colloque interdisciplinaire (y compris la présence de l'EMSP) hebdomadaire centré sur les symptômes. La principale difficulté réside dans le rythme de travail effréné, très fréquemment entrecoupé par des appels téléphoniques, rythme qui limite le temps alloué à toutes les activités, y compris l'écoute des patients, la formation, etc.

Des améliorations prioritaires sont nécessaires en ce qui concerne le dossier oncologique papier non disponible pour les autres services, le carnet à souche (pour les ordonnances de stupéfiants, qui ne peut pas être signé par des assistants), la transmission entre médecins des informations au sujet des patients (fin de vie, décès), la formation ainsi que l'augmentation des lits palliatifs pour transférer les patients qui le nécessitent.

Même si psychologues et psychiatres sont à disposition, par manque de temps le « debriefing » des situations difficiles se fait entre eux, durant la pause-café ou repas. Chaque médecin développe ses propres rituels pour dire au revoir à un patient.

5.3.10. Médecins hospitaliers (hors oncologie) : élargir la vision et développer une culture palliative

6 médecins hospitaliers représentant différentes disciplines (neurologie, pédiatrie, gériatrie, psychiatrie de la personne âgée, gynécologie, antalgie)

Ces médecins, dont les connaissances en matière de soins palliatifs sont inégales, ont considéré que les cartes ne correspondaient pas à leur vision du problème et ont préféré échanger sur leurs pratiques, leurs expériences, sur l'art médical, relevant la nécessité d'élargir la vision des médecins au-delà des soins curatifs et de développer une culture palliative. L'ouvrage récemment publié du Prof. Borasio est une référence nouvelle pour certains d'entre eux.

Leur formation (évaluation globale, notamment en gériatrie et en pédiatrie) ainsi que leur pratique quotidienne dans la complexité, à la fois physiologique, psychologique, sociale et spirituelle, sont nommées comme ressources. Ils considèrent également l'équipe mobile comme une bonne ressource.

Ils souhaitent développer des évaluations interdisciplinaires (à l'image de la consultation SLA ou de la consultation pluridisciplinaire d'oncologie) et la pratique précoce des directives anticipées. Selon eux, la rédaction de ces directives anticipées se révèle un bon moyen d'ouvrir le dialogue avec les patients et une excellente aide à la décision ; cela serait une solution idéale à appliquer partout, en particulier en EMS avec la généralisation de la nomination d'un représentant thérapeutique.

Malgré le modèle de la consultation pluridisciplinaire d'oncologie, il manque des colloques de service centrés sur les situations palliatives qui permettent de réfléchir précocement, au moment des décisions de traitement, afin d'éviter des prises en charges lourdes et inadaptées. On peut également y évoquer la perspective de la mort proche et évaluer largement les situations.

Sont également cités en termes de difficultés le rapport aux personnes âgées, le rapport à la mort, ainsi que le dialogue avec les proches (que signifie la demande « pas d'acharnement » ?)

Sur un plan pratique, la dotation insuffisante dans le domaine de la gériatrie et de la psychogériatrie ainsi que le manque de lits spécialisés vers lesquels transférer des patients qui le nécessitent sont évoqués.

Les priorités concernent le besoin en collègues formés en soins palliatifs, l'équipe mobile, le développement de la culture palliative ainsi que la reconnaissance cantonale des disciplines telles que les soins palliatifs, la gériatrie, la pédiatrie.

5.3.11. Professionnels des domaines médico-techniques et psycho-sociaux (18 / 15 / 13) : à intégrer dans les prises en charge palliatives – la brûlante question des proches

3 psychologues (dont 1 hors Hôpital du VS), 1 assistante sociale, 1 ergothérapeute

L'expérience individuelle est désignée clairement comme la principale ressource.

Sont nommées comme priorités : la formation continue (cruel manque d'offres spécifiques de formation en soins palliatifs) ; la collaboration, sous toutes ses formes, à la fois ressource mais à développer, car très variable selon les lieux et les contextes (pas de « politique » globale unifiée, tendant à favoriser les collaborations) ; l'identification des collègues formés ; colloques de service centrés sur les situations palliatives, supervisions d'équipe, espaces de parole à créer, locaux adaptés (aux entretiens psychosociaux à l'hôpital), donner plus de place aux rituels (deuil).

Il est relevé qu'on parle beaucoup de prise en charge globale, mais la question se pose: « Est-ce vraiment le cas ? », notamment en ce qui concerne la prise en compte de l'entourage.

Il existe une méconnaissance des activités des divers prestataires (institutionnels / associatifs), or l'hôpital est régulièrement associé au lieu de souffrance / de décès et certains proches apprécieraient parfois un accompagnement plus distant de l'hôpital. Il est rare que les proches aient connaissance, durant la période de maladie avancée, des associations qui pourraient accomplir déjà à ce moment-là un travail d'accompagnement, de soutien et de prévention. Pour terminer, ces professionnels tiennent à dire qu'il y a un effort important à faire pour l'intégration des équipes médicotéchniques et psychosociales dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.

5.3.12. Soutien spirituel (7 / 9 / 5) :

3 membres de l'équipe de l'aumônerie de l'hôpital, 1 visiteur des malades

La principale ressource consiste en des échanges avec les collègues ; les colloques de service interdisciplinaires centrés sur les soins palliatifs, avec la présence régulière de l'équipe d'aumônerie, n'ont lieu qu'à Martigny (USP, unité de soins palliatifs) ; dans les autres services, l'aumônerie n'est pas officiellement représentée ; la collaboration avec les bénévoles n'est citée également qu'à Martigny.

La collaboration interinstitutionnelle, avec des aumôniers sur les différents sites, est désignée comme une ressource mais également une priorité à développer. Le soutien spirituel devrait compléter l'offre de prise en charge globale notamment mise en œuvre avec les professionnels du domaine psychosocial.

Les contacts avec les proches aidants sont à favoriser de manière prioritaire, et les rencontres formelles seraient souhaitables en fonction des situations.

L'un des manques concerne la formation : manque de collègues spécialisés, besoin en formation (de base et continue).

Il est relevé également l'importance d'une reconnaissance officielle du rôle et du statut des membres des équipes de soutien spirituel, avec la nécessité d'être intégrés à part entière dans les équipes de soins et interdisciplinaires. Un important travail est effectué dans les différents services et hôpitaux, mais il doit être négocié de cas en cas et dépend des bonnes volontés des soignants en place. Un appel vibrant est lancé pour qu'une collaboration se mette en place

5.3.13. Haut-Valais (25 / 2 / 0) : Palliative Care Oberwallis : mise en place d'un réseau et obtention d'un label qualité

Il s'agit du groupe qui a à sa disposition le plus grand nombre de ressources. Dans cette partie du canton comptant ¼ de la population, les soins palliatifs généraux sont développés en réseau. L'équipe mobile (atteignable 24h/24, 7j/7) du pôle de compétence de Brigue assure la coordination et fait le lien avec les référents formés présents dans toutes les institutions. Le Haut-Valais bénéficie également d'une offre de formation (CAS en soins palliatifs auprès de la HES) et le réseau organise régulièrement des événements (rencontre annuelle, conférences, etc.)

De plus, le pôle de compétence de Brigue a obtenu cette année le label « qualité palliative » et a élaboré conjointement avec les membres du réseau des documents de référence accessibles via le site de palliative-vs.

Deux éléments sont à améliorer dans la prise en charge extrahospitalière, la prescription d'opiacés et le développement des supervisions.

5.3.14. Politique : priorité à un développement coordonné

Sont membres de ce groupe un ancien Conseiller d'Etat neuchâtelois de la santé (M. Michel von Wyss, intervenant du jour), l'infirmière de santé publique au service de la santé publique, l'infirmière et ancienne coordinatrice du CFXB et de l'EMSP, l'infirmier chef de service de gériatrie et soins palliatifs à l'Hôpital du VS, deux représentantes du Haut-VS (Sterbebegleitung Oberwallis).

Ce groupe a privilégié l'échange à la distribution des cartes.

Les ressources principales concernent le développement des soins palliatifs par le biais des pôles de compétence de Brigue (récemment labellisé) et de Martigny ; à noter le réseau tout à fait constitué dans le Haut-Valais pour les soins palliatifs généraux, réseau à développer de manière prioritaire pour le Valais romand, éventuellement avec le soutien d'un-e coordinateur-trice. Concernant les institutions, le canton pourrait définir un pourcentage de personnel formé. Palliative-vs, en tant qu'association indépendante regroupant des professionnels et des bénévoles de nombreux lieux de soins et de vie dans tout le canton, est considérée comme une ressource.

Il est mis en évidence un clair manque dans le domaine de la formation : si les soins palliatifs sont depuis longtemps présents dans le cursus de base au niveau infirmier, il n'en est pas de même sur le plan médical (commentaire palliative-vs : les travaux du groupe de travail « médecins » de palliative ch arrivent à bout touchant pour la formation médicale de base et spécialisée). La collaboration avec les médecins est également désignée comme une priorité.

Il manque des lignes directrices cantonales qui pourraient servir de base aux diverses institutions.

5.4. Analyse par rubriques

5.4.1. Ressources

Les ressources sont au nombre de 212 (+ 3 proposées spécifiquement par les groupes) : les chiffres entre parenthèses font référence au nombre de fois où l'item est cité dans les 14 groupes :

- **Mon expérience** (12/14)
- **EMSP accessible** (11/14)
- **Ma formation** (10/14)
- **Les échanges avec les collègues non spécialisés** (10/14)
- **Les différents types de collaboration**, lorsqu'elles existent car ces ressources ne sont de loin pas homogènes dans les institutions

- Professionnels du domaine psycho-social (11/14)
- Accompagnants spirituels (10/14)
- Bénévoles (10/14)

D'autres ressources proviennent des groupes :

- Groupe politique : palliative-vs comme association indépendante
- Groupe médecins hospitaliers :
 - compétences de la gériatrie et de la psychogériatrie : ressources pour les patients proches géographiquement (Ste-Claire, St-Amé)
 - compétences du neurologue : anticipation, information, préservation de l'espoir et des ressources

Les ressources les moins citées sont :

- Temps libéré des autres contraintes lors d'une prise en charge d'une personne en fin de vie (0/14)
- Locaux adaptés (2/14)
- Hotline palliative (3/14)

5.4.2. Difficultés / manques

Ils sont au nombre de 116 (+ 10 proposés spécifiquement par les groupes), les plus cités sont les suivants :

- **Colloques de service centrés sur les situations palliatives** (8/14)
- **Espaces de parole** (expression libre, institutionnel) (7/14)
- **Temps libéré des autres contraintes lors d'une prise en charge d'une personne en fin de vie** (7/14)
- **Locaux adaptés** (7/14)

Les groupes mentionnent d'autres difficultés que celles suggérées par les cartes :

- Groupe AS-ASSC :
 - Manque d'accompagnement des soignants dont un proche réside dans la même institution
 - Manque de soins palliatifs pédiatriques à domicile (suite expérience personnelle)
- Groupe politique
 - Manque de lignes directrices cantonales
- Groupe médecins hospitaliers
 - Gériatrie / psychogériatrie : Dotation et places insuffisantes pour répondre aux demandes
 - Manque de lits spécialisés en soins palliatifs
 - Difficultés dans le rapport aux personnes âgées
 - Difficulté dans le rapport à la mort (la leur et celle des patients)
 - Difficulté à élargir la vision sur les soins non curatifs
 - Difficulté à trouver un langage commun
- Groupe médecins en cabinet :
 - Directives anticipées

5.4.3. Priorités

Les priorités sont au nombre de 94 (+ 7 proposées spécifiquement par les groupes) ; les plus citées sont les suivantes :

- **Collaboration avec le médecin** (8/14)
- **Collègues formés en soins palliatifs** (7/14)
- **Formation continue** (7/14)
- **Collaboration interinstitutionnelle** (7/14)

Eléments évoqués en sus par les groupes :

- Groupe AS-ASSC :
 - o Transmission des informations de formation accessibles aux aides-soignantes et aux ASSC
 - o Soins palliatifs à domicile (expérience personnelle)
- Groupe politique
 - o Coordinateur cantonal
 - o Soutien lors du processus de labellisation
- Groupe infirmières indépendantes : nécessité d'une disponibilité 24h/24 pour les situations de fin de vie
- Groupe médecins hospitaliers :
 - o Développement de la culture palliative
 - o Reconnaissance cantonale des disciplines telles que les soins palliatifs, la gériatrie, la pédiatrie

6. Recommandations

Les recommandations concernent la mise en œuvre rapide de quatre mesures identifiées comme prioritaires : améliorer la collaboration avec le médecin, nommer des référents de soins palliatifs dans chaque institution, encourager la formation, améliorer la collaboration interinstitutionnelle. Des mesures complémentaires sont également formulées sur les thèmes des ressources et des difficultés.

Priorité 1 Améliorer la collaboration avec le médecin

Mesures concrètes et acteurs concernés :

- Sensibiliser les médecins
Favoriser les possibilités d'apprentissage « sur le terrain », dans des situations concrètes concernant leurs patients, par des contacts formels ou informels entre médecins traitants et spécialisés (*EMSP*)
Augmenter la visibilité de la médecine palliative dans les congrès médicaux (*groupe médecins de palliative ch*)
Pour les médecins traitants : diffusion du flyer de l'OFSP « Soins palliatifs – Fiche d'information à l'attention des médecins de famille » (*palliative-vs, EMSP*)
- Diffuser des documents de référence communs à tous les membres de l'équipe interdisciplinaire (Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, Palliative FLASH, recommandations Bigorio de palliative ch, etc.), (*palliative-vs, EMSP, référents SP*)
- Promouvoir et enseigner l'utilisation d'outils spécifiques aux soins palliatifs (Pallia 10 ; échelles d'évaluation des symptômes, p. ex. ESAS) (*EMSP, référents SP*)
- Rendre attentif au maintien du lien entre patient et médecin traitant lors de traitements spécialisés (*équipes de première ligne*)

Priorité 2 Nommer des référents en soins palliatifs dans chaque institution

Mesures concrètes et acteurs concernés :

- Etablir une liste des référent-e-s SP de toutes les institutions du VS romand et les réunir régulièrement (*palliative-vs*)
- Collaborer avec le service de la santé publique pour une exigence de référents formés en soins palliatifs dans chaque institution (*palliative-vs, associations faitières des différentes institutions, canton*) et des moyens y afférents.
- Elaborer un cahier des charges pour la définition du rôle et des activités des référent-e-s, sur des bases communes (*concertation faitières des différentes institutions / canton / palliative-vs / EMSP*)

Priorité 3 Encourager la formation

Mesures concrètes et acteurs concernés:

- Répertorier l'offre en formation et la tenir à disposition des institutions (*palliative-vs par son site www.palliative-vs.ch*)
- Encourager les institutions à solliciter les ressources existantes en matière de formation, p. ex. EMSP, palliative-vs, Croix-Rouge, etc.
- Encourager les activités de formation interdisciplinaire sur le terrain, dans les institutions (colloques de service centrés sur les situations palliatives, ouverts à tous les membres de l'équipe) (*référents SP, intervention EMSP*)

Priorité 4 Améliorer la collaboration interinstitutionnelle

Mesures concrètes et acteurs concernés:

- Identifier les situations complexes / non complexes (p. ex. outil Pallia 10) (*médecins, référents SP*)
- Connaître le réseau et mobiliser les ressources existantes, dans et hors de l'institution, p. ex. EMSP (*médecins, référents SP*)
- Organiser des réunions de réseau lors de situations complexes (*médecins, référents SP*)
- Intégrer systématiquement une première ligne (CMS, infirmière indépendante) pour la prise en charge et/ou l'évaluation d'une personne en situation palliative à la sortie de l'hôpital ; signaler au réseau concerné (médecin traitant, EMS, CMS, etc.) les ressources existantes (EMSP) (*médecins, référents SP des services hospitaliers, infirmières de liaison*)
- Recours systématique à l'EMSP lors de la sortie de l'hôpital d'une personne en situation palliative complexe (*médecins, référents SP des services hospitaliers, infirmières de liaison*)

Mesures complémentaires :

Optimiser les principales ressources mentionnées:

- **L'expérience** : favoriser toutes les actions qui développent les compétences sur le terrain : **échanges avec les collègues**, recours systématique à l'**EMSP** pour les situations complexes, colloques de service interdisciplinaires centrés sur les situations palliatives, valorisation et développement de toutes les formes de collaboration, participation aux entretiens de réseau, etc. La collaboration entre les différents partenaires demande une coordination importante, prestation qui doit être prise en charge financièrement par la LaMal.
- **La formation** : la formation (parfois surinvestie) a du sens si les éléments peuvent être transférés et intégrés sur le terrain. Des référents formés en soins palliatifs, dont le rôle est reconnu comme tel par l'institution, sont indispensables pour assurer la qualité des soins palliatifs généraux (80% des situations selon les chiffres de la stratégie nationale) et pour identifier les situations plus complexes qui requièrent des apports spécialisés comme ceux de l'**EMSP** (20%). Néanmoins, l'expérience du programme cantonal vaudois montre que l'une des manières pour augmenter globalement les compétences consiste en la diffusion de la culture palliative auprès de tous les collaborateurs de l'institution et pas seulement auprès des équipes soignantes.
- **EMSP accessible** : seule ressource commune supra-institutionnelle, l'**EMSP** joue un rôle central dans la diffusion de la culture palliative. Elle permet, grâce à ses compétences en matière d'anticipation et à ses prestations de soutien des équipes de 1^{ère} ligne et de coordination, d'éviter des hospitalisations en urgence et de maintenir les patients plus longtemps à domicile (pour ceux qui le souhaitent) ou dans leur institution habituelle. Dans les services hospitaliers de soins aigus, une démarche palliative soutenue par l'EMSP permet de s'interroger en équipe sur le bien-fondé des traitements, notamment lors de situations oncologiques très avancées et d'aborder les sujets de la fin de vie et de la mort, encore difficiles. Une équipe mobile intra-hospitalière serait un atout incontestable dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et des filières de soins. Les mandats de l'EMSP (information au grand public, formation, soutien des équipes, activités intra et extrahospitalières) doivent être absolument développés, tout particulièrement dans les secteurs les plus confrontés à la mort (soins hospitaliers aigus, EMS), qui sont ceux qui mentionnent le plus de difficultés.

Chercher des solutions concernant les difficultés et les manques les plus fréquents

- Développer des **colloques de service centrés sur les situations palliatives** : cette activité peut sembler chronophage, mais les aspects positifs sont nombreux : opportunité de formation pour toute l'équipe (y compris AS et ASSC) en invitant l'EMSP et les autres professionnels concernés ; cohérence d'équipe, possibilité de réutiliser dans de nouvelles situations les pistes et connaissances amenées par les spécialistes ; augmentation des compétences collectives ; amélioration de la qualité de vie du patient / résident ; discours clair envers les proches.
- Le soutien aux équipes fait partie des standards de qualité des soins palliatifs. En proposant des **espaces de parole** pour ventiler leur vécu ou en **aménageant**, dans la mesure du possible, **le temps et l'organisation des soins** pour les personnes qui prennent en charge des patients / des résidents en fin de vie, les institutions oeuvrent ainsi à limiter le risque d'épuisement professionnel.
- Quant aux **locaux**... Chaque institution devrait consulter ses collaborateurs avant d'entamer des travaux afin de trouver des solutions pertinentes. A noter que certains groupes ont fait figurer dans cette rubrique le manque de lits spécialisés en soins palliatifs.

7. Perspectives

Au niveau du terrain, palliative-vs tient à souligner l'engagement manifeste des professionnels et des bénévoles auprès des personnes en fin de vie. L'association donnera suite à cette journée cantonale en réunissant, le 19 février 2015, les membres de son comité, les référents d'ores et déjà reconnus par les institutions ainsi qu'une délégation du service de médecine palliative de Martigny, dans une « plate-forme ressource » pour développer des mesures concrètes dans le travail quotidien auprès des personnes en situation palliative et de leurs proches. Des synergies existent déjà entre palliative-vs et le service de médecine palliative (présence au comité, formation), et, bien évidemment, entre les institutions et le service de médecine palliative par le biais de l'EMSP.

Au niveau cantonal, il n'y a actuellement dans le Valais romand aucune organisation concertée du développement des soins palliatifs généraux qui pourrait servir de référence pour les institutions. L'EMSP, dans sa transversalité pouvant atteindre tous les lieux de vie et de soins, soutenant et distillant la culture palliative, fait exception, elle est reconnue comme une importante ressource. Cependant, on ne peut pas dire qu'un réseau coordonné de soins palliatifs soit constitué ni que l'accès à des soins palliatifs de qualité soit garanti partout, alors que des propositions claires avaient déjà été formulées dès 2011 (cf « La mort accompagnée », Isabelle Millioud). Un programme cantonal de développement des soins palliatifs tel que celui du canton de Vaud pourrait très probablement améliorer cet état de fait. Palliative-vs souhaite renforcer le lien avec le canton via l'infirmière de santé publique Mme Stragiotti, lien déjà amorcé auparavant avec M. Meichtry.

Le Haut-Valais est mieux loti (cf point 5.3.13), avec un réseau « Palliative Care Oberwallis » très développé. Les Hauts-Valaisans souhaitent des lignes directrices cantonales, un soutien pour la labellisation des services spécialisés ainsi qu'une coordination cantonale des soins palliatifs.

Le réseau Palliative Care Oberwallis souhaiterait également qu'une étude scientifique sur la base de la Stratégie nationale et de ses différents domaines (soins, financement, sensibilisation, formation, recherche, qualité) soit menée sur le plan cantonal auprès de tous les acteurs concernés (hôpital, EMS, CMS, bénévoles, etc.) afin de planifier les mesures à mettre en œuvre ces prochaines années.

La liste hospitalière 2015 mentionne une augmentation progressive des lits palliatifs spécialisés dans le Valais romand de 8 à 20 lits. Nous saluons ce développement et espérons que l'Hôpital du Valais aura les moyens de relever ce défi en termes de locaux et de professionnels formés. Il serait judicieux de prévoir une unité de lits palliatifs de soins aigus pour les situations très complexes et nécessitant des soins continus, ainsi qu'une unité chronique vers laquelle transférer les patients stabilisés.

8. Rôle de palliative-vs

Palliative-vs, outre ses activités de formation dans le Valais romand (4 demi-journées par an au sein des institutions), souhaite se positionner comme une **force de rassemblement, de proposition et de consultation**, dans un rôle de relais des préoccupations du terrain et d'interlocuteur pour le canton dans tout ce qui touche aux soins palliatifs.

Le réseau Palliative Care Oberwallis, dont trois personnes font partie du comité palliative-vs, estime qu'il est indispensable que l'association s'approche du Département de Mme Esther Waeber-Kalbermatten ; en effet, en tant que groupe de professionnels dépassant les intérêts intra et extrahospitaliers, l'association doit être prise au sérieux, soutenue et considérée comme un interlocuteur valable. La démarche actuelle de palliative-vs (journée cantonale, établissement du présent rapport et de recommandations, contact avec les référents d'institution) est une action en ce sens.

Dans son organisation actuelle, avec un comité complètement bénévole et des ressources financières limitées, l'association ne peut pas s'engager dans des mandats de prestations, comme c'est le cas pour d'autres sections, notamment en Suisse allemande. La profonde mutation de palliative ch qui s'annonce à la suite de l'achèvement de la stratégie nationale fin 2015 changera peut-être cet état de fait. Nous vous tiendrons informés de l'avancée de ces travaux et de leur probable impact sur la section et sur ses activités futures.

9. Annexe : énoncé des cartes

1. Mon expérience
2. Ma formation
3. Echanges avec les collègues (non spécialisés)
4. Collègues formés en soins palliatifs
5. Infirmier-ère référent-e en soins palliatifs (pour le service, l'institution)
6. Equipe mobile interdisciplinaire SP accessible
7. Collaboration avec le médecin
8. Collaboration avec le personnel soignant (infirmiers-ères, ASSC, aides-soignantes, aides familiales, etc.)
9. Collaboration avec le personnel médico-technique (ergo, physio, diététicienne, etc.)
10. Collaboration avec des professionnels du domaine psychosocial (psychologues, assistants sociaux, éducateurs, etc.)
11. Collaboration avec les accompagnants spirituels (équipe d'aumônerie, visiteurs de malade, représentants du culte, etc)
12. Collaboration avec les bénévoles
13. Accès aux antalgiques
14. Accès à d'autres médicaments spécifiques
15. Accès au matériel spécifique
16. Pharmacie (information sur les produits, les dilutions, les compatibilités, commandes particulières...
17. Formation continue
18. Guide lines, protocoles (spécifiques aux soins palliatifs, p. ex. Bigorio)
19. Références professionnelles pertinentes (revues, sites internet, etc.)
20. Hotline palliative
21. Collaboration interinstitutionnelle (coordination, transmission des informations)
22. Colloques de service centrés sur les situations palliatives
23. Supervision d'équipe
24. Espace de parole (expression libre, institutionnel)
25. Temps libéré des autres contraintes lors d'une prise en charge d'une personne en fin de vie
26. Locaux adaptés
27. Contacts informels avec les proches aidants
28. Rencontres formelles avec les proches aidants
29. Rituels (mort, décès)

10. Références

Directives nationales en matière de soins palliatifs, OFSP, 2010 :

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr>

Stratégie nationale 2013-2015 en matière de soins palliatifs, OFSP, 2012 :

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr>

www.palliative-vs.ch, www.palliative.ch

Programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs : <http://www.vd.ch/themes/sante/systeme-de-sante/consultations/soins-palliatifs/le-programme-cantonal/>

La mort accompagnée ; la relation humaine, clé des soins palliatifs. MILLIOUD Isabelle, éd. St-Augustin, coll. Aire de famille, St-Maurice, 2011

Contact : palliative-vs, info@palliative-vs.ch; présidente : Rita Bonvin, ritamitsouko@hotmail.com