
Soins Palliatifs - Valais
Palliative Betreuung - Wallis



RAPPORT D'ACTIVITE JAHRESBERICHT

2005 - 2006

de la section cantonale valaisanne
de la SSMSP

Soins Palliatifs Valais, Sion le 9 novembre 2006.

« Le Zéro et l'Infini », roman d'Arthur Koestler, illustre en cet automne 2006 un des événements majeurs des soins palliatifs en Valais : la fermeture de l'Unité de Soins Continus (USCO) de Gravelone créée en 1991 suivie de la démission de son médecin chef pionnier dans le domaine, le Dr Claude Bayard. Il s'agit là d'une perte ressentie comme grave par de nombreux acteurs des soins palliatifs particulièrement dans le Valais central. Cependant notre section se doit de poursuivre le travail initié par ces prédécesseurs. Si les décisions prises par l'Etat concernant les soins palliatifs en milieu hospitalier peuvent être diversement perçues, elles ont le mérite d'officialiser les soins palliatifs et d'élargir leur pratique à l'ensemble des centres hospitaliers du Valais. Plusieurs membres de la section participent au groupe de travail constitué par le RSV afin d'établir les conditions cadres et les principes de fonctionnement des lits de soins palliatifs hospitaliers. Ils peuvent s'appuyer sur la définition opérationnelle des soins palliatifs et les démarches qualité développées par la SSMSP. La section a émis le désir que le RSV préserve au moins une unité spécialisée de soins palliatifs pouvant remplir la triple mission de soins complexes, d'enseignement et de recherche et ouvre des lits dédiés aux soins palliatifs dans chaque centre hospitalier. Nous pensons que le Valais a besoin d'un noyau de professionnels spécialisés en soins palliatifs auxquels tout soignant du canton puisse faire appel. Nous espérons donc que le RSV intégrera également dans l'organisation des soins palliatifs cette dimension de service (équipe mobile et formation continue) en direction du domicile et des EMS.

Le manque d'identification de la spécificité des soins palliatifs est aujourd'hui un des problèmes mettant en jeu par exemple le financement de structure telle que le CFXB. La répartition des coûts entre les soins liés à la dépendance et au grand âge et ceux rendus nécessaires par la maladie sera un des éléments majeurs de la politique sanitaire future. Les répercussions de ces changements sur les coûts financiers et humains supportés par les familles des personnes en soins palliatifs seront probablement aggravés. Le 1^{er} juin, un colloque a été organisé par la section autour du thème « mourir au dessus de ses moyens », inspiré d'Oscar Wilde, et nous a permis d'entreprendre une réflexion

fructueuse entre professionnels de la santé et du social. Ce travail sera développé durant l'année à venir.

Des membres du groupe de travail ont participé à l'après-midi de réflexion autour des soins palliatifs en EMS organisée lors des journées de la SSMSP à Neuchâtel. Un des objectifs de l'année à venir est de soutenir les démarches déjà entreprises par les équipes soignantes et les directions des EMS, telles que « EMS sans douleurs » ou « charte de soins palliatifs ». Nous espérons pouvoir mobiliser également les médecins répondants des EMS autour de ce thème.

A l'occasion de la création d'une chaire de soins palliatifs, partagée entre Genève et Lausanne, nous avons invité M le Professeur José Pereira lors de notre assemblée générale du 9 novembre. La section valaisanne espère que des projets communs de recherche ou de formation puissent se concrétiser dans les mois à venir afin que le Valais profite de ce dynamisme récent né sur les bords du Léman. Rappelons que la HEVs ainsi que l'IUKB offrent en Valais des formations en soins palliatifs.

J'aimerais encourager chacun à lire les principes émis cette année par l'Académie Suisse des Sciences Médicales, sur le site internet ci-après :

http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_PalliativeCare06.pdf.

Je livre également à votre réflexion le commentaire suivant que nous avons formulé et qui n'a pas été retenu : respecter l'autonomie du patient, c'est aussi respecter l'expression de sa volonté et de ses choix dans ses relations interpersonnelles. Eloigner de manière insurmontable le patient de ses proches peut aboutir à l'isolement relationnel et donc à l'impossibilité d'exercer cette autonomie.

S'il apparaît nécessaire de développer des structures spécialisées en soins palliatifs, une pratique centrée sur le domicile ou le lieu de vie habituel de la personne en soins palliatifs est primordiale. Un des défis de notre section est de soutenir ces 2 pôles parfois étrangers l'un à l'autre et de résoudre cette tension existant entre expertise universitaire et universalité de l'expertise.

Un an après sa fondation, notre section fait preuve d'un dynamisme encourageant et sera bientôt présente sur le web :

palliative-vs.ch. Nous espérons ainsi rendre plus visibles les objectifs de la section et de ses membres envers les politiques et le public. Je remercie encore chaleureusement chacun du travail effectué et vous adresse mes plus cordiales salutations.

Sandro Anchisi
Président

Jahresbericht 2005-2006

Die Oberwalliser Mitglieder, Reinhard Zenhäusern, Ludmilla Ebener und Doris Bittel-Passeraub haben zusammen mit ihren Unterwalliser Kollegen und Kolleginnen der Walliser Sektion Palliative Betreuung/Soins Palliatifs zu mehreren Sitzungen getroffen.

Unsere Sektion kann sich auf fachlich fundierte Grundlagen der palliativen Medizin und Pflege stützen. Sie möchte im Aufbau und der Entwicklung Ansprechpartner für die kantonalen Behörden sein, wenn es darum geht, palliative Medizin und Pflege für die beiden Sprachregionen des Wallis festzulegen.

Die „groupe politique“ hat sich mit den Verantwortlichen des Staates und des GNW, Gesundheitsnetz Wallis, getroffen und brachte Vorschläge eines Gesamtkantonales Konzeptes der Palliativen Medizin und Pflege ein.

Verschiedene weitere Arbeitsgruppen unserer Sektion setzen sich spezifisch mit palliativer Betreuung im Alter, in der Fort- und Weiterbildung und der Medizin und Pflege von palliativen Patienten und ihren Angehörigen zu Hause auseinander. Die Resultate dieser Arbeitsgruppen werden zu gegebenem Zeitpunkt dem interessierten Publikum vorgestellt.

Am 1. Juni 2006 fand in Martinach ein Diskussionsabend zum Thema „mourir au-dessus de ses moyens“ statt. Leider fanden nur wenige Teilnehmer aus dem Oberwallis den Weg dorthin.

Weiter haben die Mitglieder der Walliser Sektion Palliative Betreuung/Soins Palliatifs während des Jahres zu verschiedenen

aktuellen Dossiers gesamtschweizerisch oder der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung Stellung genommen.

Die bereits genannten Oberwalliser Mitglieder sind ebenso in der Weiterentwicklung der Palliativen Betreuung Oberwallis aktiv. Sie haben für ihre Auftraggeber, Spitalzentrum Oberwallis und Sozialmedizinische Zentren Oberwallis, ein Projekt für eine Koordinationsstelle der palliativen Medizin und Pflege erarbeitet. Das Projektdossier wurde inzwischen bei der Dienststelle für Gesundheit des Kantons eingereicht.

Zur Fort- und Weiterbildung organisierte die HEVs, Hochschule Wallis, Gesundheit und Soziale Arbeit im Oberwallis sehr erfolgreich mehrere Module zu palliativer Medizin und Pflege. Immer noch Diskussionsstoff liefert kantonal wie schweizerisch die Finanzierung von palliativen Leistungen und die konkrete Verankerung der Palliativen Medizin und Pflege im Gesetz. Unsere Sektion wird in Kürze auch auf einer Webseite präsent sein: palliative-vs.ch

Für das Oberwallis :
Doris Bittel Passeraub

Activités déployées

Après un peu plus d'une année d'activité, notre jeune section valaisanne compte à ce jour 60 membres.

Voici un petit résumé de nos dernières activités :

Par la section :

Acceptation des statuts et élection du comité provisoire lors de **l'Assemblée constitutive du 15 mars 2005 à l'IUKB.**

Adoption lors de **l'Assemblée générale du 29 septembre 2005** à la HES de Sierre, des axes prioritaires, élection du comité définitif et de son président.

Réflexion lors de l'assemblée du 1 juin à Martigny autour des coûts financiers et humains liés aux soins palliatifs avec la participation de Mme Edith Germanier du CMS de Sierre, de M Jean-Pierre Lugon directeur de Pro Senectute et de Karis Bagnoud assistante sociale à la Ligue Valaisanne contre le Cancer. Le débat ouvert a permis aux différents professionnels de confronter leur réalité.

Par le comité :

Le comité s'est réuni à 9 reprises. De mars à septembre 2005, il a préparé l'assemblée générale et proposé les axes de travail prioritaires. En octobre 2005 les groupes de travail « politique, domicile, vieillesse, formation » ont été constitués, chacun étant chapeauté par un membre du comité. Les travaux de chaque groupe ont pu ainsi être suivis régulièrement par le comité lors de ses réunions. Ceci a permis d'orienter aussi bien le travail des groupes que celui du comité en fonction des problématiques auxquelles ils se sont confrontés. Un commentaire et des propositions ont été envoyés à l'Académie Suisse des Sciences Médicales lors de la mise en examen des directives médico-éthiques pour les SP. Le comité a accepté d'être partenaire et de soutenir financièrement un projet de recherche sur les SP à domicile déposé par M Pott et F Carlen de la HEVs au Fonds National Suisse pour la recherche.

Changements intervenus dans le comité :

Démission de André Wirth puis de Solange Bote. Nomination de Natacha Aymon. Verena Girardet a accepté de représenter la section au collège des sections de la SSMSP.

Par les groupes de travail

En dehors de leurs réunions de travail, les activités déployées par les différents groupes ont été les suivantes :

Le groupe politique constitué de 7 membres a rencontré la direction du RSV en date du 24.04.06 pour présenter les attentes de la section : préserver au moins une unité spécialisée de soins palliatifs pouvant remplir la triple mission de soins complexes, d'enseignement et de recherche - ouvrir des lits dédiés aux soins palliatifs dans au moins un site par centre hospitalier - organiser une équipe mobile de SP pouvant intervenir dans n'importe quel

lieu de soins du canton, y compris les EMS et à domicile. Depuis lors, une partie de ses membres participe au groupe de travail mis sur pied par le RSV dès le mois de juin de cette année.

Le groupe domicile constitué de 4 membres a concrétisé de nombreuses rencontres afin de préciser les attentes des personnes (soignants et bénéficiaires) et les possibilités de développement des soins palliatifs. Une partie de cet important travail concerne les prestations fournies (soins, moyens auxiliaires, soutiens divers) par chaque CMS du canton et devrait bientôt être mis à disposition de chacun.

Le groupe vieillesse constitué de 8 membres s'est réuni à 5 reprises. Une réflexion de fond abordant tous les aspects des SP en EMS a débuté. Pour cela le groupe a pu s'appuyer sur une charte de SP élaborée par l'EMS La Providence à Montagnier et sur un document « EMS. Lieux de vie ou lieux de fin de vie ? » diffusé par La Chrysalide, centre de SP à La Chaux-de-Fonds.

Le groupe formation ne s'est pas réuni, la fermeture de Gravelone et les réorganisations en cours au sein du RSV ayant mobilisé l'essentiel de l'énergie et du temps du membre du comité responsable.

Par le président :

Les intérêts et les buts de la section ont été discutés à l'occasion de rencontres personnelles auprès des partenaires de la santé et du réseau social. Suite aux contacts établis avec Monsieur Nicolas Crognalotti président de l'AVALEMS et directeur du Home de Montagnier ainsi qu'avec M Pierre-Alain Reuse, infirmier chef de ce même home, la section a pu être présentée lors d'une après-midi de formation aux infirmier(ère)s chef(fe)s d'EMS. Elle a également été présentée lors de la « Journée Gériatrique Sierroise » 2006, à l'invitation de M Lugon Jean-Pierre, directeur de Pro Senectute. Cet échange s'est ainsi poursuivi lors de l'assemblée du 1^{er} Juin.

Les Médias

Les assemblées de septembre 05 et de juin 06 ont bénéficié d'un article dans le Nouvelliste. Radio Rhône a également ouvert ses

ondes aux SP notamment à l'occasion de la décision du RSV de créer des lits de SP et de la journée mondiale des SP le 7 octobre. Qu'ils en soient remerciés.

Signalons finalement le film de Mme Carole Roussopoulos «Sans voix...mais entendus ! Un hommage aux soins palliatifs » film auquel la section a pu apporter un soutien, et qui retrace l'histoire du développement des SP en Valais. Il s'agit entre autre d'un bel hommage au travail effectué par l'équipe de Gravelone avec le Dr Bayard.

Finances :

A ce jour, le résultat des comptes au 31.09.2006 se monte à Fr.13'443.60. Ce montant comprend la cotisation des membres. Nous remercions d'ores et déjà les généreux donateurs de nous avoir soutenu dans nos différents projets.

Remerciements :

A la LVCC pour son aide précieuse pour le secrétariat.
A Sara Ebener pour son travail de traduction.
A chacun et chacune qui ont contribué à ce rapport d'activités

Aux maisons pharmaceutiques RobaPharm, Janssen-Cilag et Mepha pour leur soutien financier.

Nous terminerons ce petit historique en disant que cette année de démarrage fut le début d'une expérience où nous professionnels de la santé et du social avons appris une nouvelle fois à expliciter nos problématiques de travail et à les confronter aux autres. Le travail de la section apparaît ainsi comme l'exercice de la pluridisciplinarité.

Membres du comité de la section cantonale

Dr. Sandro Anchisi
Médecin-Oncologue
Rue du Tunnel 10
1950 Sion

Président

sandro.anchisi@rsv-gnw.ch

Anne-Lise Bezençon
Assistante sociale
Trogne
1969 St-Martin

secrétariat section cantonale
tel : 027/322.99.74

palliative.valais@lvcc.ch

Natacha Aymon
Psychologue CFXB
Av. de la Gare 29
1950 Sion

natacha.aymon@afxv.vsnet.ch

Brigitte Berthouzoz
Directrice CFXB
Av. de la Gare 29
1950 Sion

brigitte.berthouzoz@afxv.vsnet.ch

Isabelle Beytrison
Infirmière
Ch. de l'Abérieu 55
1228 Plan-les-Ouates

(dès octobre 06 : adresse en Valais)

isa.beytrison@bluewin.ch

Doris Bittel
Infirmière-enseignante
Sonnenhof
3945 Niedergampel

doris.bittel@bluewin.ch

Gabrielle Deurin
Infirmière
Rue de la Fusion 98
1920 Martigny

gabydeurin@bluewin.ch

Ludmilla Ebener
Furkastrasse 68
3904 Naters

ebenerludmilla@bluewin.ch

Verena Girardet
Médecin
Ch. du Vieux-Canal 52
1950 Sion

cv.girardet@bluewin.ch

Charlaine Lüthi
Infirmière
Ch. de Malatrex 3
1872 Troistorrents

cru@bluewin.ch

Brigitte Roduit
Soignante
ch. Rhône 18
1926 Fully

brigitte.rjayet@bluewin.ch

Maud Taramarçaz
Infirmière
La Garde
1933 Sembrancher

maudtaramarçaz@netplus.ch

Corinne Vouillamoz
Infirmière
Montagnier
1934 Le Châble

Reinhard Zenhäusern
Médecin-Oncologue
Ueberlandstrasse 14
3900 Brigue

r.zenhaeusern@oksb.ch

Sion, le 20 octobre 2006

Soins Palliatifs-Valais
Secrétariat, rue de la Dixence 19, CH-1950 sion
Tél. 027/322 99 74 **Fax** 027/322.99.75 **E-mail:** palliative.valais@lvcc.ch
Compte bancaire : Raiffeisen Sion-Régions N° 36892.63