

## **Consensus «on best practice in palliative care» en Suisse – Groupe d'experts de palliative.ch**

Un projet mené dans le cadre de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs en Suisse

### **Introduction**

Dans le cadre du processus Bigorio, palliative.ch élabore chaque année des recommandations sur un thème concernant les soins palliatifs. La rencontre 2010 a approfondi le sujet du soin à prendre de soi-même, du soin des «carers». Le présent document ainsi que les transparents sous forme de présentation power point constituent le résultat condensé des documents élaborés dans les groupes et des discussions en séances plénières. Ils constituent des documents de travail et peuvent être adaptés aux situations particulières. Ces recommandations s'adressent en premier lieu aux collaboratrices et collaborateurs, aux équipes, aux cadres et aux institutions de soins palliatifs. Mais elles peuvent également s'appliquer à d'autres contextes hospitaliers ou d'autres formes de prise en charge.

### **Quel est le problème? (WHAT?)**

#### **Le domaine des soins palliatifs**

Dans les soins palliatifs, les collaborateurs comme les équipes trouvent dans leur travail un sens, une profondeur et de la joie. Mais ils sont aussi continuellement exposés à des situations qui pèsent émotionnellement. Cela demande des collaborateurs, des équipes et des organisations qui soient «forts et résistants».

S'il y a décalage entre la force et la charge, les soignants comme les équipes deviennent fragiles, malades et inefficients. La qualité du travail alors en souffre, ce qui, dans un cercle vicieux, en augmente encore le poids.



#### **Qu'est-ce qu'une équipe?**

Une équipe n'est pas seulement un groupe de personnes. Elle possède sa propre conscience d'elle-même et un esprit d'équipe visant à réaliser un objectif commun. L'équipe, en tant que telle, peut aller

bien ou moins bien, et il est «normal» qu'elle ne se porte pas toujours seulement bien. Une équipe est saine lorsque tous ses membres sont en mesure d'identifier et de corriger des décalages entre la charge et la force.

### **Comment / à quel niveau naissent les problèmes (WHY?), comment trouver des débuts de solution (HOW?)**



Lorsqu'un problème apparaît, les personnes concernées commenceront par se demander à quel niveau il a pris naissance, puis ils se demanderont quelle influence l'équipe peut avoir sur ce niveau.

Les problèmes qui ont leur origine à l'intérieur de l'équipe pourront probablement être résolus en son sein, mais cela est moins probable, s'ils ont leur origine dans des conditions socio-politiques.

#### **Les divers niveaux des questions et la recherche de modèles permettant de les ordonner**

Nous allons maintenant présenter schématiquement les divers niveaux d'origine des problèmes et la manière dont ils se manifestent. Chaque niveau comprendra également des voies possibles de solution. Même si elle est un peu arbitraire, une telle répartition se justifie didactiquement. En réalité, les passages sont souvent pas très nets, tant pour l'origine du problème que pour sa manifestation et le cours qu'il prendra par la suite. Il s'avère néanmoins utile d'analyser les thèmes et de les classer dans les cases correspondantes. Le groupe d'experts de Bigorio en a lui aussi fait l'expérience. Tout comme dans la réalité professionnelle, la diversité des thèmes perçus dans les discussions et les groupes de travail a également provoqué tantôt une perplexité paralysante, tantôt un chaos débordant au sein du groupe d'experts de Bigorio. Cette expérience a nécessité la recherche de modèles permettant d'ordonner les thèmes dans des structures applicables dans toutes les situations. Il a donc fallu trouver des modèles permettant d'ordonner les contenus aussi nettement que possible, tout en laissant une liberté suffisante pour intégrer les spécificités des personnes chaque fois concernées. Le modèle de la résilience et le modèle de «l'oignon» se sont de plus en plus avérés les plus utiles à cet effet. L'équipe de rédaction a donc eu la tâche de combiner étroitement ces deux modèles.

### **Deux modèles d'analyse et d'attribution comme première étape vers une solution du problème**

#### **1. Le modèle de la résilience**

La résilience désigne la capacité ou les ressources d'un individu en vue de maintenir ou de rétablir, malgré des facteurs de risque ou des traumatismes, ses facultés de fonctionner et de se développer. Une personne, une équipe, une communauté, etc. qui dispose d'une haute résilience est en mesure de faire face au besoin et à la misère et de rapidement se rétablir après des expériences qui l'ont mise à l'épreuve. Il est donc clair que les facteurs de «vulnérabilité» et de «protection» constituent les pôles négatif et positif d'une même réalité. La résilience peut donc être considérée comme le pendant positif de la vulnérabilité, étant bien entendu qu'il ne s'agit que d'une capacité relative de résistance au risque ou à l'évènement considéré.

Le terme de résilience est une notion issue de la psychopathologie du développement. On ne trouve pas, toutefois, dans la littérature de définition homogène de la résilience. Dans le contexte des soins palliatifs, la traduction la plus adéquate est peut-être celle de «capacité de résistance psychologique».

## Consensus «on best practice in palliative care» en Suisse – Groupe d'experts de palliative ch

Un projet mené dans le cadre de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs en Suisse

La résilience peut donc être considérée comme le pendant positif de la vulnérabilité. Elle est un processus dynamique par lequel une personne réagit à son entourage.

On a remarqué qu'une haute résilience va souvent de pair avec une grande indépendance et une haute conscience de soi. Dans la gestion des risques, les facteurs de protection ont une grande influence sur la résilience d'une personne. On pensera par exemple à la conviction que la vie a un sens, à une foi ou un attachement religieux, une bonne formation scolaire et donc une bonne capacité intellectuelle, des parents «normaux», de bonnes relations avec des adultes compétents et pleins de sollicitude, à l'attractivité, l'autonomie et l'estime de soi.

Pour développer la résilience, on pourra partir sur différentes pistes. On pourra essayer de minimiser les dangers. On parlera alors d'une stratégie centrée sur le risque. Mais on pourra également tenter d'augmenter les ressources (stratégie centrée sur les ressources.)

Le concept de résilience ressemble sur bien des points au modèle de la salutogenèse selon Antonovsky. La question, là aussi, est de savoir pourquoi certaines personnes demeurent en santé ou se remettent d'une maladie malgré des charges importantes ou des facteurs dangereux pour la santé. Le terme de «salutogenèse» a été choisi par opposition à la pathogenèse.

On verra donc dans la résilience un processus dynamique qui peut être appris à n'importe quel moment de la vie. La résilience caractérise un processus par lequel la personne réagit à son entourage (tableau 1). Elle demandera donc de tenter, dans un constant processus d'adaptation et de développement, soit de minimiser les facteurs de risque, soit d'augmenter les facteurs de protection. On commencera donc par identifier les risques et les ressources.

Le modèle de la résilience se fonde sur la loi philosophique et existentielle de la polarité. Celle-ci relie des pôles complémentaires, puis, en troisième lieu, tient compte du tout. Au niveau physiologique, on pourrait prendre l'exemple de la respiration. Les deux pôles complémentaires que sont l'aspiration et l'expiration constituent ensemble le phénomène de la respiration. Cette analogie peut se transposer dans n'importe quel domaine.

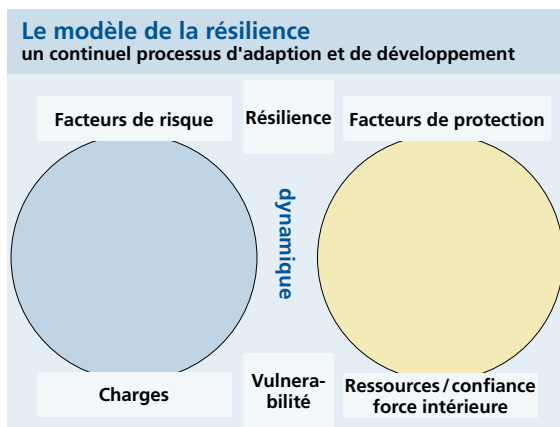


Tableau 1: Le modèle de la résilience

Toute relation et toute action sont caractérisées par un «à la fois – et». Tout individu est à la fois sain et malade. Toute relation, toute équipe a à la fois ses côtés clairs et ses côtés sombres. Comme disait Nietzsche, le philosophe, «le meilleur de la santé» consiste à savoir bien vivre tant avec les bons côtés qu'avec les côtés sombres de la vie, d'une relation, d'un esprit d'équipe, d'une institution, etc.

Nous recommandons de commencer par mettre au clair cette donnée fondamentale de la condition humaine. Aspirons-nous à une existence qui soit exclusivement claire (saine), sans pouvoir en accepter également les côtés difficiles? Ou considérons-nous aussi bien les côtés clairs que les côtés sombres comme faisant partie intégrante de la condition humaine? Nous n'aurons alors à nous soucier que de l'équilibre entre ces deux pôles?

### 2. Le modèle de «l'oignon»:

#### Attribuer les choses au bon niveau

Comme nous l'avons dit plus haut, le modèle «de l'oignon» permet d'attribuer un certain sujet au niveau qui lui correspond et ainsi de l'aborder d'une manière adéquate (tableau 2). Souvent on omet ce premier pas. A travers des arrêts qui demandent beaucoup d'énergie et à travers d'interminables débats sans résultats satisfaisants, cela mène régulièrement à l'impasse et provoque la démotivation et la perte de confiance mutuelle.

#### 2.1 L'individu – L'attitude face à soi-même et face aux autres

Etre conscient de l'attitude qu'on a face à soi-même nous a semblé être le facteur de protection le plus important au niveau de l'individu. S'intéresser personnellement et professionnellement aux sujets existentiels de la vie et de la mort est une autre condition à un travail réussi dans le domaine des soins palliatifs. Ceci comprend les thèmes de la distance et de la proximité, du sens et du non-sens, de la puissance et de l'impuissance. Pour pouvoir travailler dans la durée dans le domaine des soins palliatifs, il faut s'être «coltiné» à ce type de questions.

On n'oubliera pas les facteurs de risque, tels qu'une image trop floue ou au contraire trop figée de l'homme, ne pas savoir distinguer ses propres valeurs de celles des autres, de prétendre réaliser ses propres aspirations et – last but not least – de manquer d'intérêt pour les questions existentielles. Les compétences de la personne telles que l'indépendance, la confiance en soi et l'auto-responsabilité sont à considérer comme d'importants supports pour pouvoir suffire aux exigences d'un tel travail. Pour agir par soi-même, il s'agit de connaître et d'utiliser ses compétences.

Avoir conscience de ses limites, demander de l'aide à temps, puis l'accepter lorsqu'elle vient fait également partie d'une attitude compétente face à soi-même. La flexibilité et la créativité sont d'autres compétences-clés qui permettent de s'adapter à des situations et à des conditions difficiles. L'humour, l'espoir et la confiance sont eux aussi d'un grand secours.

## **Consensus «on best practice in palliative care» en Suisse – Groupe d'experts de palliative.ch**

Un projet mené dans le cadre de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs en Suisse

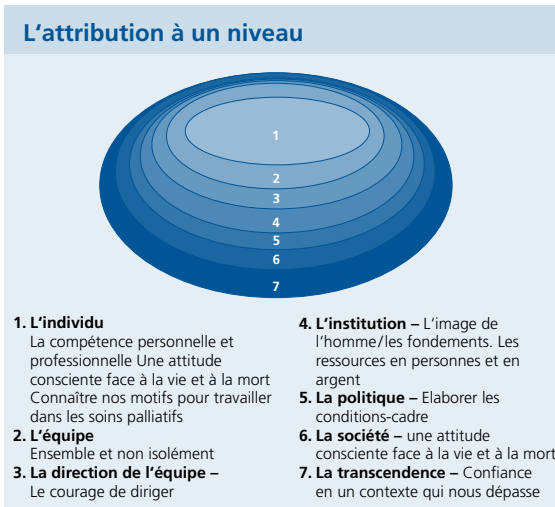


Tableau 2: le modèle de l'oignon

Comme facteurs de risque, on a nommé les «fantômes», à savoir les sujets non-résolus de sa propre vie, de même qu'une identité peu sûre et peu claire. Avoir des attentes peu réalistes et sur-exaltantes vis-à-vis de soi-même (perfectionnisme), se préoccuper trop unilatéralement de la mort et de la fin de vie sont d'autres raisons qui peuvent provoquer une perte de l'empathie et de la motivation. La perte de la motivation en raison d'une surcharge professionnelle et émotionnelle est un autre facteur de risque à ne pas perdre de vue. Tout individu, tout collaborateur a droit à une formation permanente ainsi qu'à un supérieur qui sache encourager, soutenir et critiquer de manière constructive. Des attentes peu claires et inadaptées de la part de supérieurs provoquent une surcharge, démotivent et empêchent le développement.

### **2.2 L'équipe – ensemble au lieu d'isolement**

Nombreux sont les facteurs protecteurs permettant à une équipe d'avoir du succès. Le respect et l'acceptation mutuelle encouragent chacun à contribuer à atteindre l'objectif commun. Il est important de reconnaître et d'apprécier les ressources et les compétences présentes au sein de l'équipe. Agir au sein d'une équipe interprofessionnelle pour résoudre ensemble les tâches qui lui sont confiées demande de chacun de prêter une attention continue à la culture de l'équipe. Le quotidien devra s'enrichir non seulement de questions philosophiques et existentielles abordées en commun, mais aussi d'une culture qui permette de traiter de façon constructive les erreurs et les différends et de donner des feedbacks qui soient utiles. L'équipe a besoin d'une direction effective comme d'une ressource, et elle doit donc être prête à accepter des hiérarchies.

Dans l'équipe, les facteurs de risque se font rapidement sentir lorsqu'on a des notions divergentes des soins palliatifs sans que cela ne soit mis au clair. Des attitudes et des valeurs divergentes au sein de l'équipe intra- ou interdisciplinaire peuvent bloquer la collaboration, faire apparaître des conflits de pouvoir et empêcher un réseau interdisci-

plinaire où il est possible de porter des situations difficiles en commun. Le flot grandissant de tâches administratives peut être considéré comme un autre problème constituant un facteur de risque. Une direction compétente est nécessaire alors, pour éviter que les tâches essentielles soient étouffées sous une montagne de papier.

Des séances d'intervention et de supervision permettant de parler et de «digérer» des situations lourdes sont d'indispensables facteurs de protection pour maintenir une équipe en santé. Des rites de deuil et d'adieux doivent être prévus et constamment revus en tant parties intégrantes de la culture. Des fêtes, des cérémonies et d'autres activités semblables contribueront à rétablir l'équilibre dans des situations difficiles. Les échanges informels sont eux aussi importants ainsi qu'une culture qui permet de se montrer «faible» dans la pratique quotidienne. Une équipe ne saurait réussir sans ressources en temps et en finances pour une culture et un développement interdisciplinaire, et le risque est grand alors pour qu'elle se démembrer et perde la confiance mutuelle. Cela engendre des charges évitables et une grande fluctuation au sein de l'équipe. Un autre facteur de risque et un manque de support ou de coopération vis-à-vis de la personne supérieure.

### **2.3 La direction de l'équipe – Le courage de diriger**

Le courage de diriger clairement et d'exercer l'autorité est à la base d'une culture d'équipe qui puisse porter ses membres et soit marquée de confiance. Une direction qui est attentive à remarquer un collaborateur dont le comportement a changé et qui réagit à cela par des interventions adéquates aide à maintenir la confiance en cette personne et donc en l'équipe. Prévoir des lieux d'échange et des possibilités de «digérer» et de se développer fait également partie des tâches de la direction. Une direction d'équipe qui manque elle-même de discipline, qui projette les problèmes de l'équipe sur elle-même ou vice-versa, est un important facteur de risque. Si elle laisse submerger par des tâches administratives et n'est plus présente dans travail quotidien de l'équipe, cela peut faire oublier les tâches essentielles l'éloigner des collaborateurs de l'équipe.

### **2.4 L'institution – Mettre au clair l'image de l'homme et les ressources**

Un mandat clair de prestations en soins palliatifs de la part de la direction de la santé, de même qu'un engagement clair de la direction de l'hôpital en faveur d'un tel secteur de travail constituent la base d'un engagement qui puisse être durable. Un réseau bien ancré dans la région ou la commune, une complémentarité bien rodée entre l'hôpital de soins aigus et les soins palliatifs sont d'autres éléments positifs. Ceci augmente la motivation des collaborateurs à s'engager pour des soins et un accompagnement qui ont un sens et qui sont réalistes. L'institution doit montrer son appréciation pour l'unité de soins palliatifs, mettre à sa disposition les ressources nécessaires et encourager la formation continue en soins palliatifs de ses collabora-

## Consensus «on best practice in palliative care» en Suisse – Groupe d'experts de palliative.ch

Un projet mené dans le cadre de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs en Suisse

teurs. Des situations très difficiles pour les collaborateurs peuvent surgir lorsque les questions en rapport avec l'image de l'homme ne sont pas mises au clair aux différents échelons de la hiérarchie et lorsque manquent les ressources qui permettraient d'atteindre les objectifs attendus. La concurrence au sein de l'institution entre les diverses spécialités médicales démoralisent et augmentent le risque de mutations rapides parmi les collaborateurs. Des hiérarchies peu claires ou unilatérales au sein de l'équipe interdisciplinaire empêchent de pouvoir se réjouir d'une bonne collaboration.

### 2.5 La politique – Définir les conditions-cadre

La politique a pour tâche de définir les conditions-cadre et des étapes concrètes claires pour le développement actif des soins palliatifs: une stratégie nationale, des programmes cantonaux, la mise au clair du financement, des tarifs, les subsides mis à disposition pour la recherche dans ce domaine aussi.

### 2.6 La société – Une attitude consciente face à la vie et à la mort

Le développement médico-technique permet aujourd'hui de faire bien plus que ce que pourrait éventuellement souhaiter l'individu. A chacun donc de faire en sorte qu'il soit en mesure de choisir de manière compétente la manière dont il souhaite vivre et mourir. Si ces sujets ne sont pas abordés par la société, il y a grand danger pour la dignité de l'homme ne soit pas protégée durant la dernière phase de sa vie. Le discours de la société doit donc continuer à être développé: les sujets fondamentaux et existentiels de la condition humaine tels que la façon de vivre et de mourir, la naissance et la mort doivent être mis en discussion afin de permettre à chacun de savoir quelle sera son attitude face à la fin inéluctable de sa vie..

### 2.7 La transcendance – La confiance en un contexte qui nous dépasse

Etre en mesure de voir la vie et la mort dans un contexte qui nous dépasse donne un sens, une motivation et la force d'aborder en face et de façonner les événements. Les belles paroles sans contact avec la réalité, nier la souffrance et la douleur, les tentatives précipitées d'explication empêchent ou entravent le sentiment d'être porté et consolé.

### 3. Combiner ces modèles pour mettre au clair ce qui perturbe et y trouver des solutions adéquates

Nous conseillons de ne chercher les solutions possibles qu'après avoir attribué les perturbations à un ou à plusieurs des niveaux décrits ci-dessus. On pourra ensuite rechercher les risques et les ressources de chacun de ces niveaux. C'est sur la base seulement d'une telle analyse qu'on définira alors la forme et le contenu d'interventions appropriées.

Les transparents de la présentation power-point présentent la combinaison des deux modèles et peuvent servir d'«instrument». A chaque niveau, les contenus élaborés au cours des journées de Bigorio y sont nommés en condensé.

Ils sont destinés à servir de base et suggestions pour les discussions dans les divers services et peuvent être adaptés aux besoins de chacun.

Annina Hess-Cabalzar/Michaela Forster/  
Hans Neuenschwander

#### Littérature

- Bengel J, Strittmatter R, Willmann H. Was hält Menschen gesund?: Antonowskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert; eine Expertise. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (ed) *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*; Band 6. BZgA, Köln, Bd 6, Erweiterte Neuauflage, 2001
- Bluglass, K. (2009). *Resilience and its narratives*. In Monroe B. & Oliviere D. *Resilience in Palliative*. Oxford/NewYork/Auckland. Oxford University Press 2009.
- Hess Christian; Hess-Cabalzar Annina, *Menschenmedizin – Für eine kluge Heilkunst*. Suhrkamp Verlag. 2006.
- Jacelon CS. *The trait and process of resilience*. *J Adv Nurs* 25(1): 123-129.
- Levold, T. *Metaphern der Resilienz*. In Welter-Enderlin R, Hildebrand Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände (3. Auflage). Heidelberg: Carl-Auer Verlag 2010.
- Masten, AS. *Resilienz in der Entwicklung: Wunder des Alltags*. In: Röper G, Noam G, v. Hagen C (eds) *Entwicklung und Risiko: Perspektiven einer klinischen Entwicklungspsychologie*. Kohlhammerverlag, Stuttgart: S. 192-219, 2001.
- Newman, T. (2004). *Introduction: unlocking resilience in palliative care*. In B. Monroe & D. Oliviere (2009). *Resilience in Palliative*. Oxford/NewYork/Auckland. Oxford University Press.
- Onyett, S. (2003). *Teamworking in Mental Health Care*. In B. Monroe & D. Oliviere (2009). *Resilience in Palliative*. Oxford/NewYork/Auckland. Oxford University Press.
- Schumacher, J., Leppert, K., Gunzelmann, Th. (2004). *Die Resilienzskala – Ein Fragebogen zur Erfassung der psychischen Widerstandsfähigkeit als Personmerkmal*. Revidierte Manuskriptfassung vom 19.06.2004. Klinikum der Friedrich-Schiller-Universität Jena.
- Rutter M (1987) *Psychosocial resilience and protective mechanisms*. *Am J Orthopsychiatry* 57(3): 316-331.
- Welter-Enderlin, R., Hildebrand, B. (2010). *Resilienz – Gedeihen trotz widrigen Umständen* (3. Auflage). Heidelberg: Carl-Auer Verlag.
- Werner, E.E. *Wenn Menschen trotz widrigen Umständen gedeihen – und was man daraus lernen kann*. In Welter-Enderlin, R., Hildebrand, B. (2010). *Resilienz – Gedeihen trotz widrigen Umständen* (3. Auflage). Heidelberg: Carl-Auer Verlag 2010.

**Organisation:** Andreas Gerber, Karine Moynier, Steffen Eychmüller, Hans Neuenschwander

**Participants:** Christian Bernet, Jean-Michel Bigler, Cristian Camartin, Sylvette Delaloye, Sophie Durcret, Steffen Eychmüller, Sonja Flotrun, Michaela Forster, Andreas Gerber, Notburga Grauer, Nalenja Hengartner-Ponzio, Annina Hess-Cabalzar, Therese Hofer, Anna-Marta Kreis, Marianne Lang, Luisella Manzambi, Bea Marx, Meta Marz-Caprez, Karine Moynier, Hans Neuenschwander, Antoinette Niggli, Sibylle Römer-Bächler, Sylvie Schorro, Helen Tobler, Sylvie Wermeille

**Rédaction:** Annina Hess-Cabalzar, Michaela Forster, Hans Neuenschwander

#### Traduction:

Français: Claude Fuchs | Italien: Luisella Manzambi

Pour les diapos ppt en français voir

[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) sous [fr/professionnels/standards/bestpractice](http://fr/professionnels/standards/bestpractice)