

Que signifie pour moi la gériatrie palliative?

Qu'est-ce qui définit une bonne gériatrie palliative? Il s'agit de bien plus que des soins de fin de vie et elle combine les soins aux personnes âgées et la gériatrie avec les soins palliatifs et le travail en hospice. Il s'agit d'une approche relativement nouvelle qui permet de jeter des ponts dans l'accompagnement et les soins des personnes âgées et très âgées qui sont souvent atteintes de démence. Cela nécessite un concept de soins holistiques basé sur les possibilités des personnes concernées.

Lorsque je suis passé du travail avec les jeunes à celui avec les personnes âgées au début des années 1990, une chose m'est rapidement apparue claire: ma compréhension des bons soins aux personnes âgées n'avait presque rien à voir avec mon expérience pratique, que ce soit dans une maison de soins ou dans un environnement ambulatoire ou hospitalier. Daisy, la vieille dame dont je me suis occupé lors de mon premier stage pratique de formation en soins infirmiers gériatriques, m'a montré dès 1996 ce que sont les bons soins: laisser les gens être simplement comme ils sont! De temps en temps, un mot sincère et affectueux, un sourire, des contacts corporels agréables, l'écoute de sa musique préférée, le traitement de la douleur fait avec soin – ni plus ni moins.

Il s'est passé beaucoup de choses depuis lors: des audits, des certifications et des inspections sont effectués. Cependant, tout cela ne semble pas toujours propice à de bons soins pour les personnes âgées, et souvent même leur fait obstacle. Les résultats du «produit soins» peuvent être observés dans de nombreuses institutions aujourd'hui: documentation excessive, peu de communication personnelle et de réflexion, hiérarchies, incapacité à prendre des décisions, peur, formalisme et bien plus encore. Tout doit être réglementé, décrit, classé. «Faut-il que cela soit ainsi?», se demande aussi le cadavre à la fin d'un film du réseau «Palliative Geriatrie Berlin»¹, qui décrit du point de vue d'une résidente décédée comment s'est passé le processus de son décès dans une maison de soins et dans un hôpital répondant aux critères de qualité. «Tout le monde voulait bien faire, mais pour moi c'était l'enfer!», c'est sa conclusion.² Pourtant, il serait et il est beaucoup plus facile d'utiliser le «bon sens» dans de nombreuses situations, associé au professionnalisme et en laissant parfois le cœur parler et agir.

Savoir vivre. Pouvoir mourir.

La gériatrie palliative est plus qu'un soin en phase terminale. La situation de vie des personnes âgées et très âgées ne permet pas une transition claire des soins curatifs aux soins

palliatifs. Les personnes âgées ont besoin d'offres de soins curatifs, rééducatifs, préventifs et palliatifs. C'est là que réside le grand défi, surtout pour les institutions. L'équilibre doit être trouvé – entre le monde actif qui se manifeste par exemple dans les fêtes de jardin, les excursions, mais aussi les thérapies, et le monde devenant toujours plus petit des patients atteints de démence et des mourants autour du lit et du fauteuil. Nous devrions laisser les personnes âgées et mourantes se reposer, moins c'est plus. Cela n'est pas toujours facile à supporter et nécessite de nombreux entretiens et une concertation avec les proches. Qui aime laisser partir sa propre mère ou son ami?

La gériatrie palliative combine les soins aux personnes âgées et la gériatrie avec les soins palliatifs et le travail en hospice. Il s'agit d'une approche relativement nouvelle qui permet de jeter des ponts dans l'accompagnement et les soins des personnes âgées et très âgées qui sont souvent atteintes de démence. L'objectif principal est de permettre à ces personnes de vivre en ayant peu de douleur et dans la dignité et de leur proposer des offres curatives et palliatives en hospice judicieuses – adaptées à leur situation de vie. La gériatrie palliative exige un concept de soins holistiques axé vers les possibilités des personnes concernées. Les personnes âgées et/ou mourantes ne sont souvent plus en mesure de formuler leurs besoins d'une manière compréhensible pour tous. De plus, il existe souvent de graves limitations physiques. C'est pourquoi l'accent est mis sur l'ouverture de canaux de communication, par exemple pour pouvoir classer une expression faciale tendue ou pour évaluer l'insomnie comme un signe indirect de douleur et de souffrance.

Pour moi, de bons soins aux personnes âgées sont un accompagnement dans la dernière phase de la vie. Cet accompagnement commence donc bien avant le décès d'une personne – il commence avec le premier contact, par exemple dans le cadre d'une admission dans une maison de repos. Afin de répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels complexes et en rapide évolution des personnes concernées et de leurs proches, la coopération de plusieurs

¹ Le réseau est une association de 60 maisons de repos berlinoises qui – sous la direction du centre de compétence de gériatrie palliative de l'UNION-HILFSWERK – veut cultiver durablement l'approche palliative en hospice dans le sens de la formation avec le développement organisationnel

² «Neulich, als ich gestorben bin. Bericht einer Leiche (L'autre jour, quand je suis mort. Rapport d'un cadavre)». Film du centre de compétence de gériatrie palliative /réseau de gériatrie palliative (2014), disponible à l'adresse: <http://www.palliative-geriatrie.de/netzwerke/npg-berlin>.

groupes professionnels ayant les compétences appropriées au sein d'une équipe est nécessaire. Tout ne peut pas être fait dans une maison de repos. C'est pourquoi le réseautage et la coopération avec les partenaires (par exemple, visites de patients atteints de démence ou services en hospice, les conseils pour les directives anticipées du patient et l'assistance spirituelle sont importants.³

Se concentrer sur les besoins

Il est important de penser de manière cohérente aux besoins des personnes concernées et d'aligner de manière fiable les actions des personnes qui aident et des organisations d'assistance sur le principe de base d'une orientation radicale vers les personnes. De nombreuses personnes travaillant dans les services infirmiers, les maisons de repos ou les hôpitaux décrivent que l'introduction et la préservation cohérente de la gériatrie palliative échouent souvent à cause de l'argent. Là où la maîtrise des coûts ou la génération de profits sont au premier plan, la qualité des soins passe au second plan. D'autre part, je constate souvent que beaucoup de choses ne dépendent pas seulement de l'argent, mais aussi de la compétence et de l'attitude du personnel et de la culture d'entreprise. Il est important de prêter une attention particulière aux employés et à leurs motivations professionnelles et conceptuelles et de créer une culture organisationnelle participative qui regroupe les forces et les idées de chacun.

Le souci pour une vie qui vaut la peine d'être vécue jusqu'à la fin est la mission principale des soins aux personnes âgées. La gériatrie palliative est donc un signe de qualité!

Nous n'avons pas besoin de maisons de soins avec des secteurs de soins palliatifs distincts ni de communautés résidentielles de soins palliatifs ou similaires. Nous avons plutôt besoin d'une culture et d'un concept dans tous les cadres de soins, dans lesquels tous les aspects de la bonne vie et de la mort sont considérés de manière égale. Cette culture doit être comprise et vécue dans l'ensemble de l'institution, c'est-à-dire dans tous les domaines – de la salle de direction à l'accueil et de la cuisine à l'étage de soins.

Conclusion

Peu importe où la gériatrie palliative est pratiquée: elle ne peut réussir que dans un contexte interdisciplinaire, dans une équipe d'infirmières et d'infirmiers, de médecins, de travailleuses et travailleurs sociaux et d'employé(e)s d'autres groupes professionnels, ainsi que des accompagnatrices et accompagnateurs bénévoles des personnes mourantes et en coopération avec leurs proches. Les offres de soins sont basées sur la compétence professionnelle et la chaleur humaine et vont des fêtes d'été aux soins médicaux palliatifs et à l'accompagnement en phase terminale de grande compétence. Le concept ouvre de nouvelles voies pour la prise en charge des personnes très âgées affectées par la multimorbidité: l'approche de soins comprend à la fois des mesures curatives et palliatives; la balance penche de plus en plus en faveur des services palliatifs à mesure que l'état se détériore. La ligne directrice est de maintenir la qualité de vie des personnes touchées. La gériatrie palliative durable est basée sur une bonne communication et sur l'établissement de relations avec les personnes âgées, leurs proches ainsi qu'au sein des équipes.⁴

Dirk Müller

Cet article a été publié pour la première fois dans le «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», numéro 1/2016.

³ Müller, D. (2014): Palliative Geriatrie – mehr als Sterbebegleitung. In: George, W. (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen, page 83 et suivantes.

⁴ Müller, D. (2011): Sorge für Hochbetagte am Lebensende. Die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheimen als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur. Vienne. Thèse de master non publiée pour l'obtention du diplôme universitaire Master of Advanced Studies «Palliative Care» / MAS. Institut de soins palliatifs et d'éthique organisationnelle de la Faculté de recherche et de formation interdisciplinaires (IFF Vienne), Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Vienne, Graz, 45f.