

ARTISET

Édition 04 | 2023

Le magazine des prestataires de services pour les personnes ayant besoin de soutien.



À la une

Développer la qualité des soins

CURAVIVA

Les EMS ont besoin d'organes responsables qui travaillent de manière professionnelle

INSTITUT

Comment favoriser la participation politique des personnes en situation de handicap

YOUViTA

La situation des enfants placés doit être améliorée partout en Suisse

L&R : une présence internationale, un enracinement régional.



L'homme au cœur des
préoccupations.
Son bien-être est au centre
de notre activité.



People.

Nous sommes fournisseur
de solutions. Nous sommes
à vos côtés. Avec expertise
et assiduité.



Care.



Notre champ de
compétences.
La santé définit notre
vision et nos valeurs.

Health.

Lohmann & Rauscher (L&R) est une entreprise internationale majeure de dispositifs médicaux et de produits d'hygiène haut de gamme. Vous nous trouverez en Suisse sur le site de St-Gall.

Fournisseur de solutions pour des exigences complexes en soin et traitement des patientes et patients, nous développons, produisons et distribuons entre autres des produits, concepts et services destinés au traitement des plaies, des bandes et des pansements, des systèmes de trousse opératoires pour hôpital et cabinet, ainsi que des produits pour le traitement par pression négative (CNP).

**Vers notre
boutique
en ligne :**



Éditorial

«Les indicateurs de qualité et le programme de développement de la qualité renforcent la cohésion au sein du secteur à l'échelle nationale.»

Elisabeth Seifert, rédactrice en chef



Chère lectrice, cher lecteur,

C'est pour bientôt: selon les informations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), des indicateurs de qualité médicaux seront publiés pour la première fois début 2024 au niveau des établissements médico-sociaux. L'OFSP rendra ainsi compte, à l'échelle nationale et publiquement, des données des institutions de soins relatives à plusieurs indicateurs.

Le relevé et la publication d'indicateurs de qualité médicaux répondent à une obligation ancrée dans la LAMal. Le but est de «surveiller la qualité des prestations», pour reprendre les termes de la loi. Cette obligation est un défi pour le secteur: rien que la collecte des données dans l'ensemble des plus de 1500 institutions médico-sociales est loin d'être simple, d'autant moins que les données doivent être saisies de manière uniforme. De plus, toute une série de questions se posent quant à la pertinence de tels indicateurs, notamment sur l'utilisation des résultats, que ce soit de la part des établissements eux-mêmes, des autorités ou du public.

Les indicateurs nationaux doivent contribuer à davantage de transparence, expliquent Daniel Domeisen et Verena Hanselmann, de l'association de branche Curaviva (page 12). Ils ajoutent que cette transparence doit favoriser la mise en place d'un processus de développement de la qualité coordonné au niveau national et basé sur des données. C'est la raison pour laquelle la Confédération et la Commission fédérale de la qualité ont lancé le Programme national de mise en œuvre de la qualité des soins de longue durée dans les établissements médico-sociaux 2022–2026.

Afin de développer des instruments de travail utiles pour la pratique, des institutions des trois régions du pays collaborent à ce programme. Nous en avons approché trois

(pages 6, 16 et 22). Leurs responsables s'expriment sur les opportunités et sur les défis que représentent les indicateurs de qualité nationaux. Ils parlent ouvertement de leurs doutes et de leurs inquiétudes. À propos de leur participation au programme national de mise en œuvre, ils sont unanimes pour dire que les échanges avec d'autres EMS sont précieux.

Les indicateurs de qualité et le programme de développement de la qualité renforcent la cohésion au sein du secteur à l'échelle nationale. Il y a là un grand potentiel, à l'interne comme à l'externe: l'union des forces permet d'offrir des prestations de grande qualité. De plus, les établissements médico-sociaux peuvent mieux faire entendre leur voix auprès des autorités et du monde politique au niveau national.

Changement au sein de la rédaction:

Fin octobre, après douze ans comme rédacteur du magazine, Urs Tresp a pris sa retraite. Et fin novembre, après dix ans en tant que rédactrice, Claudia Weiss a choisi de relever un nouveau défi. L'un et l'autre ont fortement marqué le magazine par leurs reportages, portraits, interviews et comptes-rendus. Nous leur souhaitons le meilleur pour l'avenir. En janvier prochain, Salomé Zimmermann rejoindra l'équipe de rédaction. Âgée de 46 ans, elle a travaillé pendant de nombreuses années au sein du Département communication et marketing de l'Université de Berne, où elle était notamment responsable du magazine interne de l'université. ■

Photo de couverture: une soignante et une résidente dans le couloir d'une des maisons de Residio, à Hochdorf (LU). Le développement de la qualité des soins est ici une priorité. Photo: Residio SA

Compétence et fraîcheur main dans la main

Transgourmet renforce sa compétence dans le secteur du Care.

Des solutions taillées sur mesure pour vous

Afin de répondre aux demandes toujours croissantes dans le secteur du Care, Transgourmet met à votre disposition une équipe de compétences composée de spécialistes orientés vers la pratique. Ceux-ci ne ménagent pas leurs efforts pour se pencher sur vos besoins et ils élaborent des solutions taillées sur mesure pour vous. À l'adresse care@transgourmet.ch, vous trouverez toujours un interlocuteur compétent à votre service.



Vos avantages

L'un des avantages de Transgourmet est qu'en plus des articles spécialement destinés à l'hôtellerie Care, un vaste assortiment complet de plus de 25 000 articles des catégories Food, Boissons, Non-Food, Near-Food et produits frais est également à disposition. Si vous souhaitez vous informer au sujet des assortiments spéciaux Care, vous accédez directement aux articles correspondants par le biais du lien suivant: transgourmet.ch/care-shop.

Troubles de la mastication et de la déglutition

Afin de vous simplifier la tâche au quotidien dans les foyers et les hôpitaux, vous trouverez dans notre offre des produits convenance taillés sur mesure pour les personnes souffrant de dysphagie. Et si vous souhaitez préparer vous-même des plats en purée, c'est également chez nous que vous trouverez les produits qu'il vous faut.

Aliments pour seniors

C'est sous ce terme générique que Transgourmet a composé une sélection d'articles qui, grâce à leur dimension ou à leur composition, sont taillés sur mesure pour les besoins des personnes âgées. En ce qui concerne les produits à base de viande, nous avons affaire à des portions très petites, pour le poisson à des produits sans arêtes.

Transgourmet Suisse SA

Lochackerweg 5 | 3302 Moosseedorf | transgourmet.ch/care



Heri, 12 ans



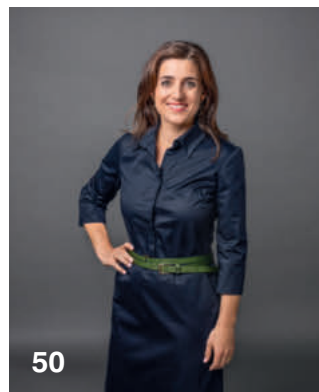
Donnez la vue.

Des millions de personnes à travers le monde souffrent de problèmes de vue en raison de la cataracte. Avec un don de seulement 50 francs, vous permettez à une personne aveugle de recouvrer la vue et d'avoir ainsi de nouvelles perspectives d'avenir.

Faites un don.
cbmswiss.ch



Sommaire



À la une

- 6 EMS Ried, à Bienne: définition des standards de qualité pour chaque indicateur
- 10 Pourquoi collecter et publier les indicateurs de qualité nationaux?
- 12 La transparence favorise l'amélioration
- 16 Casa Giardino et Casa Soave, à Chiasso: une longue expérience des indicateurs
- 19 Ce qu'il faut entendre par qualité des soins
- 22 Residio SA, à Hochdorf: le travail avec les indicateurs demande des efforts
- 26 Un programme pour le développement de la qualité

Les brèves

- 30 Les civilistes en renfort

L'actu

- 32 Améliorer la situation des enfants placés
- 36 L'évaluation collective du travail renforce l'identification au sein de l'entreprise
- 38 Favoriser la participation politique des personnes en situation de handicap
- 41 Comment les organes responsables s'organisent pour relever les défis
- 44 La recherche centrée sur les patient-es
- 48 Une formation en soins infirmiers en situation de crise

Espace politique

- 50 Flavia Wasserfallen, conseillère aux États PS (BE)

Impressum. Rédaction: Elisabeth Seifert (esf), rédactrice en chef; Salomé Zimmermann; Anne-Marie Nicole (amn); France Santi (fsa); Jenny Nerlich (jne) • Correction: Stephan Dumarthey • Éditeur: ARTISET • 2^{ème} année • Adresse: ARTISET, Zieglerstrasse 53, 3007 Berne • Téléphone: 031 385 33 33, e-mail: info@artiset.ch, artiset.ch/magazine • Annonces: Zürichsee Werbe AG, Fachmedien, Tiefenaustrasse 2, 8640 Rapperswil, téléphone: 044 928 56 53, e-mail: markus.haas@fachmedien.ch • Graphisme et impression: AST&FISCHER AG, Seftigenstrasse 310, 3084 Wabern, téléphone: 031 963 11 11 • Abonnements: ARTISET, téléphone: 031 385 33 33, e-mail: info@artiset.ch • Abonnement annuel CHF 125.– • Parutions: 8 × allemand (4600 ex.), 4 × français (1400 ex.) par année • Certification des tirages par la REMP 2023 (pour la version en allemand): 3167 ex. (dont 2951 ex. vendus) • ISSN: 2813-1363 • réimpression, en tout ou partie, selon accord avec la rédaction et indication complète de la source.



NOS ENCRES D'IMPRESSION
SONT CERTIFIÉES
CRADLE TO CRADLE





L'EMS Ried à Bienne: presque un siècle de tradition dans l'accompagnement des personnes âgées. Les responsables s'engagent en faveur de la qualité des soins et de la qualité de vie. Photo: Fabio Blaser/Ried

Entre tradition et recherche de la qualité



Comme dans tous les établissements médico-sociaux, la collecte des données pour les besoins des indicateurs de qualité médicaux fait partie du quotidien de l'établissement de Ried, à Bienne. Si l'utilité de cette obligation légale n'est pas – encore – bien perçue par les responsables, la démarche a suscité une prise de conscience quant au processus de développement de la qualité.

Anne-Marie Nicole

Situé sur les hauteurs de Bienne, dans le quartier de Beaumont, l'établissement médico-social Ried fêtera dans quelques mois son 95^e anniversaire. Dans les années 1920, la ville de Bienne avait racheté plusieurs propriétés à la communauté des héritiers de la famille Robert, une dynastie de peintres installés dans la région depuis le milieu du 19^e siècle. Ce faisant, la commune s'était engagée à utiliser les biens-fonds principalement dans des buts humanitaires, transformant les propriétés de Ried du haut et de Ried du bas en maisons de retraite. Si la maison du haut a récemment fermé ses portes, celle du bas, qui abritait à l'époque l'atelier de Léo-Paul Robert, offre aujourd'hui trente-huit places en long séjour en chambres individuelles ou doubles ainsi que seize places dans des studios – «pour des personnes âgées qui ne sont pas encore prêtes à franchir la porte de l'EMS, mais qui ont besoin de soutien», explique Sandra Debboub, responsable des soins et de l'accompagnement. Avec une cafétéria ouverte au public, la maison est un lieu de rencontre dans le quartier. Elle est aussi l'un des quatre établissements médico-sociaux municipaux qui dépendent de la ville de Bienne.

Dans les étages, l'heure est encore au petit-déjeuner. Les tables sont disposées çà et là, dans le dédale des couloirs, signe des transformations, rénovations et agrandissements qui se sont succédés au fil des années. L'atmosphère est paisible. Tandis que certain-es prennent leur temps pour terminer leur repas matinal, d'autres ont rejoint leur chambre pour y recevoir quelques soins, d'autres encore se dirigent vers le rez-de-chaussée où une équipe commence à installer les décorations de Noël. «Qu'est-ce qui est important? La qualité des soins ou la qualité de vie?», interroge Angela Rebetz, directrice des lieux, prenant à témoin ce moment du quotidien où chaque personne semble vivre à son rythme, selon ses désirs. «Bien sûr, la qualité des soins contribue à la qualité de vie. Mais la qualité de vie est propre à chacune et chacun, on ne peut pas l'évaluer globalement. Et c'est sur cette qualité de vie que nous voulons concentrer notre attention.»

Il y a quelques années, à la faveur d'une analyse de cas, les équipes soignantes de Ried ont consigné dans un document de référence leur propre définition de la qualité des soins, qui place au cœur de leur action le respect des volontés individuelles et l'accompagnement du projet de vie de chaque résidente et résident. Sandra Debboub fait remarquer que le respect du libre choix de la personne peut constituer un facteur qui influence, dans un sens ou dans un autre, →

À la une

la valeur d'un indicateur. Et de prendre l'exemple d'un résident fictif qui aurait perdu l'usage de ses jambes, mais qui tient à son autonomie et veut faire lui-même le transfert entre son lit et son fauteuil roulant et inversement. L'équipe discute avec lui du risque qu'il prend de tomber, il en est conscient et l'accepte. Son choix est documenté, connu et respecté par tout le personnel. «Ce monsieur risque de mettre à mal notre score de chutes. Ce n'est pas bon pour nos affaires», ironise la responsable, «mais c'est bon pour sa qualité de vie et son autodétermination!»

Qualité de soins et qualité de vie

Depuis 2019, à l'instar de tous les EMS de Suisse, l'établissement de Ried est tenu de relever des indicateurs de qualité médicaux (IQM) via l'instrument d'évaluation des besoins en soins, en l'occurrence l'outil BESA, et en partie par le biais de la documentation de soins. Rien de véritablement nouveau, affirment la directrice et la responsable des soins et de l'accompagnement. «Avant l'intégration des indicateurs de qualité dans l'instrument BESA, en 2019, nous avions déjà un système de management de la qualité, d'abord sur papier puis sous forme électronique, ainsi que des outils nous permettant d'évaluer et de suivre l'évolution de certains actes et mesures mises en œuvre sur divers thèmes tels que la capacité d'orientation, les chutes, la douleur, la malnutrition, etc.», explique Angela Rebetez. «Comme il est d'usage dans les soins infirmiers, notre pratique est fondée sur des données probantes», tient à souligner Sandra Debboub.

Ainsi, cela fait des années que les équipes soignantes de l'EMS Ried suivent chaque mois l'évolution des valeurs liées aux chutes, aux escarres, aux mesures privatives de liberté, etc., et réfléchissent aux options garantissant la meilleure qualité des soins, par exemple celles permettant de limiter les barrières de lit – cela fait près de dix ans que les sangles sur les fauteuils roulants sont une mesure strictement exceptionnelle. «La recherche permanente de solutions est propre

«La recherche permanente de solutions est propre à notre pratique infirmière et notre objectif est naturellement de n'avoir si possible aucun cas.»

Sandra Debboub,
responsable des soins
et de l'accompagnement

à notre pratique infirmière et notre objectif est naturellement d'avoir des scores à zéro.» Et chaque mois, comme les trois autres établissements municipaux, l'EMS Ried livre à son institution de surveillance biennoise les chiffres liés aux escarres, aux chutes, aux limitations de liberté, aux niveaux de soins et aux réclamations des familles. Et qu'en est-il de la polymédication et de la douleur, qui figurent désormais dans les indicateurs à relever? «Cela a toujours fait partie de nos standards professionnels de surveiller la médication et d'évaluer la douleur chez nos résidentes et résidents au moyen d'outils et d'échelles, qui prennent aussi en compte les troubles cognitifs.»

Annonce



ATTRAKTIVE ARBEITGEBERIN

«Schaffen Sie einen echten Mehrwert für Ihre Mitarbeitenden. Wir unterstützen Sie bei der Entwicklung von Strategien zum Thema Mitarbeitendenbindung. Gerne berate ich Sie persönlich.»

Ihre Spezialisten für Spital, Heim und Spitex

KELLER
UNTERNEHMENS
BERATUNG

Strategie
Projekte
Controlling
Prozesse

NICOLE VON AH-BALSIGER www.keller-beratung.ch 056 483 05 10 5405 Baden-Dättwil

La question de l'utilité que l'EMS Ried pourrait retirer des IQM laissent les deux responsables dubitatives. Le sentiment premier est que ces indicateurs n'apporteront «pour nous, personnellement, pas grand-chose», parce que l'établissement procède déjà depuis longtemps au monitoring de ces valeurs à l'interne. Quant à l'analyse comparative, Angela Rebetez s'interroge: «Est-ce que je dois seulement m'améliorer parce que, en comparaison avec les autres, j'ai un moins bon résultat, plutôt que m'améliorer dès que j'ai connaissance d'un problème?» La directrice reconnaît cependant que la démarche a provoqué une certaine prise de conscience. Ce que confirme Sandra Debboub. Dès la mise à disposition des fiches techniques relatives aux indicateurs, elle a informé le personnel, puis initié des travaux de groupe avec les infirmières et infirmiers pour établir des standards de qualité pour chaque indicateur. «Cela nous a permis de sensibiliser le personnel aux critères d'évaluation de la qualité des soins, de réfléchir et d'ajuster certaines de nos procédures, par exemple pour l'évaluation de la malnutrition.»

Rendre compte de la réalité du terrain

Sandra Debboub regrette cependant que les IQM ne concernent que les soins, car le bien-être et la qualité de vie des résidentes et résidents sont un travail d'équipe interdisciplinaire. C'est peut-être aussi pour rendre compte de cette réalité du terrain qu'elle a rejoint la commission romande dans le cadre du programme NIP-Q-Upgrade, dont l'objectif premier est d'apporter un soutien concret pour améliorer la qualité de leurs prestations de soins en s'appuyant sur des données fondées (lire en page 26).

Angela Rebetez en a fait elle-même l'expérience en d'autres occasions: «Dans ces groupes de travail, il y a parfois des gens qui sont trop éloignés du terrain, qui n'ont pas conscience de ce que nous faisons au quotidien.» La responsable des soins et de l'accompagnement a donc pu expliquer la réalité du quotidien professionnel et faire part des besoins, dans le

«Certains cantons ont des ressources financières et des spécialistes à disposition que nous n'avons de loin pas chez nous. Dès lors, comment peut-on se comparer?»

Sandra Debboub

cadre des entretiens qu'elle a eus avec l'équipe de recherche de l'Institut et Haute École de la santé La Source de Lausanne, partie prenante au projet NIP-Q-Upgrade. Au cours de la première réunion de la commission romande, elle a particulièrement apprécié les échanges avec les autres institutions. Elle a eu l'opportunité de voir comment chacune accompagne les changements de pratiques et améliore la collecte des données, et quelles mesures sont mises en place pour optimiser la qualité des soins.

De ces échanges, Sandra Debboub retient aussi la grande disparité entre les cantons. «Il y a certes une grande diversité dans les pratiques et les organisations des soins. Mais j'ai été surtout frappée par la grande inégalité des moyens. Certains cantons ont des ressources financières et des spécialistes à disposition que nous n'avons de loin pas chez nous. Dès lors, dans de telles conditions, comment peut-on se comparer?» Elle s'interroge également sur l'absence d'harmonisation entre les systèmes d'évaluation des besoins en soins. Les réponses à de telles questions attendront un peu. Pour l'heure, les membres de la commission romande sont invités à continuer de nourrir les réflexions et à faire part de leurs remarques par e-mail. En attendant la prochaine réunion. ■

Annonce



«J'aime ma mère...»

...mais je ne peux pas toujours l'aider.»

Nous sommes à vos côtés quand les choses se compliquent. Grâce à votre don. Merci !

IBAN CH91 0900 0000 8750 0301 3
www.prosenectute.ch

 **PRO SENECTUTE**
PLUS FORTS ENSEMBLE

Les indicateurs de qualité nationaux: faits et chiffres

Pourquoi un relevé national des données?

«Les fournisseurs de prestations doivent communiquer aux autorités fédérales compétentes les données qui sont nécessaires pour surveiller l'application des dispositions ... relatives au caractère économique et à la qualité des prestations.» C'est ce que stipule l'article 59a de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal). Les fournisseurs de prestations tels que les hôpitaux et les établissements médico-sociaux sont notamment invités à fournir des données sur les «indicateurs de qualité médicaux». À quoi s'ajoute: «Ces données sont publiées». Les données sont collectées par l'Office fédéral de la statistique (OFS), qui les met à la disposition de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), lequel est responsable de leur publication. Depuis plusieurs années déjà, tous les hôpitaux de soins aigus relèvent et publient de tels indicateurs. Dans le secteur des EMS, des indicateurs de qualité appropriés ont été élaborés et évalués par un groupe de travail interdisciplinaire dans le cadre d'un projet pilote sur les années 2009 à 2018. Parmi ces indicateurs, six ont été retenus. Le groupe de travail était placé sous la direction de Curaviva.

Début 2024: première publication au niveau des EMS

Depuis 2019, les indicateurs sont collectés au niveau national dans tous les EMS. S'ajoute une obligation légale de

publier ces données. L'OFSP a publié pour la première fois les données des indicateurs de qualité en mai 2022, sur la base des données 2019 et 2020. Comme la qualité des données était insuffisante et que l'ajustement aux risques faisait défaut, les données ont été regroupées par canton et ont servi avant tout à des fins d'illustration. Selon les informations de l'OFSP, les valeurs des indicateurs seront publiées pour la première fois début 2024 au niveau des EMS, sur la base des données 2021. Il s'agit d'indicateurs de qualité ajustés aux risques, calculés pour chaque établissement. L'office fédéral a l'intention de publier les indicateurs chaque année.

Comparabilité des valeurs

Le but de l'ajustement aux risques est de neutraliser les facteurs qui influencent la valeur de l'indicateur mais qui ne sont pas liés à la qualité des prestations fournies. L'objectif est de refléter précisément la qualité dans les domaines évalués et de permettre une comparaison adéquate entre les établissements. L'ajustement aux risques ne peut toutefois prendre en considération que certains facteurs et jamais la totalité. Parmi les variables possibles pour l'ajustement aux risques figurent le niveau de soins des résident-es ou les capacités cognitives, mais aussi l'âge et le sexe ainsi que les signes d'instabilité émotionnelle et de dépression.



Six indicateurs dans quatre domaines de mesure

Pour les indicateurs suivants, plus la proportion de résidentes et résidents est faible, mieux c'est:



Polymédication:

- Le pourcentage de résident·es ayant pris neuf principes actifs ou plus au cours des sept derniers jours.



Malnutrition:

- Pourcentage de résident·es qui ont une perte de poids de 5% ou plus au cours des 30 derniers jours ou de 10% ou plus au cours des 180 derniers jours.



Mesures limitant la liberté de mouvement:

- Pourcentage de résident·es avec fixation quotidienne du tronc ou siège ne permettant pas de se lever de façon indépendante au cours des sept derniers jours.
- Pourcentage de résident·es avec utilisation quotidienne de barrières de lit ou autres dispositifs sur tous les côtés ouverts du lit destinés à empêcher les résident·es de quitter leur lit de manière autonome, au cours des sept derniers jours.



Douleur:

- Pourcentage de résident·es ayant fait part de douleurs quotidiennes modérées ou fortes ou de douleurs très fortes non quotidiennes au cours des sept derniers jours (auto-évaluation).
- Pourcentage de résident·es chez qui des douleurs quotidiennes modérées ou fortes ou de douleurs très fortes non quotidiennes ont été observées au cours des sept derniers jours (évaluation par des tiers). ■

«La transparence doit contribuer aux améliorations»

Depuis 2019, les EMS suisses ont l'obligation de relever six indicateurs de qualité médicaux. Daniel Domeisen et Verena Hanselmann, de l'association de branche Curaviva*, expliquent les indicateurs et leur mise en œuvre en vue d'un processus de développement de la qualité. Pour ce faire, les EMS sont soutenus par le Programme national de mise en application – qualité des soins de longue durée dans les établissements médico-sociaux.

Propos recueillis par Elisabeth Seifert

Monsieur Domeisen, vous avez joué un rôle essentiel, du côté des associations des fournisseurs de prestations, dans la définition des six indicateurs de qualité médicaux actuels. Ceux-ci permettent-ils de bien contrôler la qualité des soins?

Daniel Domeisen – Nous avons choisi ces six indicateurs en toute connaissance de cause, de même que les quatre domaines de mesure, à savoir la malnutrition, les mesures limitant la liberté de mouvement, la polymédication et la douleur. Parmi les nombreux indicateurs possibles, nous avons opté pour des thèmes sur lesquels le personnel soignant peut agir au moyen de mesures spécifiques afin d'améliorer la qualité des soins.

Verena Hanselmann – Un processus complexe de plusieurs années a été nécessaire pour trouver quels indicateurs étaient vraiment importants. Des

spécialistes provenant de différents domaines y ont participé. Les expériences venues de l'étranger ont aussi été précieuses.

Daniel Domeisen – Dès le départ, nous avons tout fait pour ne pas créer un cimetière de données statistiques inutiles. Tous les efforts que nous avons fournis concernant l'obligation légale de définir de tels indicateurs ont toujours été axés sur le bien-être des résidentes et résidents. Les quatre thèmes de mesure définis peuvent donc être influencés pour améliorer ce bien-être.

Est-il important de prendre conscience du fait que la qualité des soins est bien plus globale que ces six indicateurs?

Verena Hanselmann – Les soins et leur qualité doivent être considérés de manière globale; de nombreux facteurs entrent en jeu. Il convient par exemple de tenir compte des besoins individuels

et des valeurs des résidentes et résidents. Les connaissances en soins et la collaboration au sein des équipes sont tout aussi importantes. En prenant ces aspects en considération, il est possible d'influencer positivement les indicateurs. Ceux-ci ne mesurent rien d'autre que les résultats des soins prodigués dans les domaines mentionnés. De grandes connaissances et une bonne collaboration sont nécessaires pour déterminer les douleurs que ressentent les personnes atteintes de troubles cognitifs, par exemple. Plus on y parvient, mieux on peut introduire des mesures appropriées.

Daniel Domeisen – Les quatre domaines de mesure ne représentent qu'un échantillon et ne permettent donc pas d'évaluer la qualité dans son ensemble. Comme déjà mentionné, il s'agit toutefois de thèmes qui influencent grandement le bien-être des résidentes et résidents.

L'introduction d'autres indicateurs, en plus des six actuels dans quatre domaines de mesure, est pourtant déjà examinée au niveau national.

Verena Hanselmann – Actuellement, trois autres indicateurs sont étudiés dans le cadre d'une procédure similaire, avec la participation de spécialistes et la prise en compte d'expériences faites à l'étranger. L'un d'entre eux concerne les escarres. Comme pour les indicateurs actuels, il mesure le résultat des soins prodigués et a un lien direct avec le bien-être des résidentes et résidents. Il en va autrement pour les indicateurs «projet de soins anticipé» et «revue de la médication»...

... Ceux-ci évaluent des prestations ou des mesures spécifiques des établissements?

Daniel Domeisen – Ces deux indicateurs ont pour but de mesurer la part de résidentes et résidents pour qui l'établissement effectue une revue de la médication ou un projet de soins anticipé.

Verena Hanselmann – En ce qui concerne la revue de la médication, il s'agit de vérifier, dans le cadre d'un processus structuré, si la médication doit être adaptée. Dans le cadre du projet de soins anticipé, les souhaits et les attentes des résidentes et résidents sont pris en compte, notamment quant à la période de fin de vie.

«Les indicateurs donnent l'occasion d'introduire un processus d'amélioration de la qualité fondé sur les données qui, s'il est correctement mis en place, permet de réduire les problèmes, et donc la charge de travail.»

Verena Hanselmann

«Au-delà des soins, les résidentes et résidents des EMS ont les mêmes besoins que toute autre personne, qui doivent aussi être couverts avec un niveau de qualité approprié.»

Daniel Domeisen

Le nombre croissant d'indicateurs à relever ne provoque-t-il pas une surcharge de travail pour les EMS?

Daniel Domeisen – Bien évidemment, nous n'allons pas augmenter le nombre d'indicateurs de manière démesurée. Ainsi, si nous constatons au fil du temps qu'un indicateur ne peut plus être influencé au moyen de mesures supplémentaires, nous le retirerons et nous concentrerons sur un autre thème.

Vous insistez sur le fait que le bien-être des résidentes et résidents est au centre des mesures. Toutefois, pour que les personnes se portent bien, une bonne qualité des soins ne suffit pas ...

Daniel Domeisen – C'est l'un des principaux défis auxquels nous faisons face dans le domaine de l'accompagnement

et des soins de longue durée. Du côté des associations, nous mentionnons toujours que les EMS ont un statut particulier. Le domaine qui est couvert par la LAMal et qui oblige les EMS à mesurer des indicateurs de qualité médicaux ne représente qu'une partie des tâches. Au-delà des soins, les résidentes et résidents des EMS ont les mêmes besoins que toute autre personne, qui doivent aussi être couverts avec un niveau de qualité approprié, par exemple dans les domaines d'hébergement, de la sécurité, des repas ou encore du cadre de vie.

Le dilemme repose-t-il sur le fait que l'on doit consacrer un grand nombre de ressources à ce domaine en raison des exigences légales et qu'il n'en reste plus pour les autres?

Daniel Domeisen – Nous avons tout mis en œuvre pour que la collecte des indicateurs de qualité médicaux ne provoque pas de charges administratives. Aucun nouvel instrument n'a donc été créé. À la place, la collecte des données pertinentes a été intégrée dans les outils habituels d'évaluation des besoins. Un certain effort est néanmoins nécessaire pour mettre en œuvre des mesures d'amélioration.

Verena Hanselmann – Les indicateurs donnent l'occasion d'introduire un processus d'amélioration de la qualité fondé sur les données qui, s'il est correctement mis en place, permet de réduire les problèmes, et donc la charge de travail. →

Depuis 2019, les EMS suisses ont l'obligation de relever les six indicateurs mentionnés et de les transmettre aux autorités fédérales. Ces données seront publiées pour la première fois début 2024. Quel est le but de cette publication obligatoire?

Daniel Domeisen – Les EMS étant soumis à la LAMal, ils ont l'obligation légale de transmettre à la Confédération certaines données, qui doivent ensuite être publiées. Depuis des années déjà, les institutions communiquent leurs données administratives, qui sont publiées annuellement dans la statistique des institutions médico-sociales, la statistique Somed. Désormais, les indicateurs de qualité médicaux viennent s'y ajouter.

«Il est important de toujours inclure la situation spécifique d'un EMS lors de l'interprétation des valeurs des indicateurs et de ne pas tirer de conclusions hâtives.»

Daniel Domeisen

... Mais quel est le but de cette publication?

Daniel Domeisen – Il s'agit de garantir la transparence. C'est l'unique but. Les données ne peuvent ni ne doivent servir à établir des classements.

Verena Hanselmann – La publication assure la transparence, tant pour les résidentes et résidents et leurs proches

que pour le personnel et les organismes de financement. Cette transparence favorise la prise de conscience et peut, voire doit, contribuer à un processus continu d'amélioration de la qualité.

Daniel Domeisen – Des expériences ont déjà été faites avec la publication des données administratives dans le cadre de la statistique Somed. Quand une institution sait que ses données sont publiées, elle veille à les améliorer, ou du moins à ce qu'elles ne se détériorent pas au fil des années.

Vous dites que les données ne doivent pas servir à établir des classements. Les institutions et les cantons peuvent pourtant être comparés dans les domaines mesurés...

Daniel Domeisen – On peut certes comparer les données des institutions et des cantons dans les domaines mesurés. Pour effectuer une telle comparaison, il faut néanmoins tenir compte de certaines différences en termes de structure de la population résidente en EMS et de fonctionnement de l'établissement, qui influencent également les valeurs des indicateurs. C'est notamment le cas de l'intensité des soins ou des capacités cognitives des résidentes et résidents. Il faut donc faire preuve de prudence lorsqu'on compare des chiffres...

... Pouvez-vous expliquer plus précisément pourquoi vous êtes sceptique à l'égard des comparaisons chiffrées?

Daniel Domeisen – Les différences quant à la structure de la population résidente et au fonctionnement d'une institution ne peuvent pas être entièrement prises en compte lors du calcul des indicateurs. En revanche, elles peuvent expliquer pourquoi une institution semble obtenir de moins bons résultats. Il me paraît donc important de toujours inclure la situation spécifique d'un EMS lors de l'interprétation des valeurs des indicateurs et de ne pas tirer de conclusions hâtives.

Verena Hanselmann – En outre, des valeurs particulièrement élevées ne

signifient pas forcément que la qualité des soins d'une institution est globalement mauvaise; après tout, les indicateurs ne mesurent que certains domaines. Parallèlement, on espère néanmoins obtenir une évaluation nationale de la qualité dans les domaines mesurés grâce aux données et en se fondant sur des processus et méthodes de mesure uniformes. Cette base doit ensuite permettre de développer le processus d'amélioration de la qualité.

Comment les institutions peuvent-elles tirer parti de la publication de leurs données?

Daniel Domeisen – Elles peuvent utiliser les résultats comme un outil de marketing, par exemple lors de séances d'information pour les proches, et ce, justement si les valeurs sont moins bonnes en comparaison avec d'autres institutions. Les responsables peuvent présenter les valeurs en détails, expliquer les raisons de ces résultats et évoquer les mesures prévues.

Comment développer de manière contraignante ce processus d'amélioration de la qualité au niveau national?

Daniel Domeisen – Les contrats de qualité, que les assureurs-maladie doivent conclure avec tous les groupes de fournisseurs de prestations, jouent un rôle à cet égard. Les contrats avec les hôpitaux de soins aigus seront bientôt conclus. Ensuite, ce sera au tour de Curaviva et Senesuisse, les associations des prestataires de soins de longue durée. Les conventions négociées seront alors contraignantes pour chaque fournisseur de prestations.

Cela n'engendrera-t-il pas de nouvelles charges pour la branche, notamment pour les institutions?

Verena Hanselmann – Les institutions remplissent déjà plusieurs exigences contractuelles, comme la collecte des indicateurs de qualité. Elles auront en outre l'obligation de prouver qu'elles cherchent à améliorer leur qualité. Cela inclut aussi le fait qu'elles devront disposer de



Verena Hanselmann et Daniel Domeisen de l'association de branche Curaviva: l'association a apporté sa pierre au développement des indicateurs de qualité médicaux. Photo: esf

systèmes de gestion de la qualité, ce que de nombreux cantons exigent déjà.

Daniel Domeisen – Concernant les dépenses, nous avons clairement indiqué que nous, les associations, ne signerons le contrat qu'une fois le financement clarifié. Cela inclut le financement des charges supplémentaires, par exemple pour le développement d'un système de qualité, les changements de logiciels ou les audits.

Les améliorations devront ensuite être apportées par les EMS eux-mêmes?

Verena Hanselmann – Les institutions ne seront pas abandonnées. Afin de les soutenir, la Commission fédérale pour la qualité (CFQ) a lancé le Programme national de mise en application – qualité des soins de longue durée dans les établissements médico-sociaux, abrégé NIP-Q-Upgrade. Entre 2022 et 2026, les associations Curaviva et Senesuisse

ont pour tâche de développer des mesures axées sur les solutions et adaptées à la pratique en collaboration avec le terrain et en bénéficiant d'un accompagnement scientifique issu de toutes les régions du pays.

Pouvez-vous brièvement présenter le programme NIP-Q-Upgrade?

Verena Hanselmann – Il s'agit de développer des outils de travail pratiques, avant tout pour aider les institutions à améliorer la collecte des données. En outre, d'autres outils soutiennent l'optimisation du développement de la qualité fondé sur les données.

Qu'attendez-vous de ce programme national de mise en application?

Verena Hanselmann – En fin de compte, il s'agit d'améliorer le bien-être des résidentes et résidents. Cependant, comme nous l'avons déjà dit, l'un des

principaux avantages du programme est le soutien à la collecte des données et la possibilité d'utiliser celles-ci pour développer la qualité au moyen d'outils pratiques.

Daniel Domeisen – Je tiens à souligner qu'il s'agit d'un programme national reposant sur des contrats de qualité négociés au niveau national. Le but est d'éviter que, pour la même loi, vingt-six solutions différentes voient le jour. Que ce soit la Confédération, les associations et leurs membres collectifs, les EMS, les assureurs ou encore les cantons, tous déploient des efforts pour développer et continuer d'améliorer ensemble les soins de longue durée. ■

* Daniel Domeisen est responsable Économie de la santé publique de l'association de branche Curaviva. Verena Hanselmann est responsable de projet Économie de la santé publique chez Curaviva.

«La qualité est un investissement, elle a un coût»

La Casa Giardino (photo) ainsi que la Casa Soave, à Chiasso, documentent depuis plus de quinze ans quasiment les mêmes thèmes que les indicateurs de qualité médicaux nationaux. Photo: Ti-Press

Partager une même vision de la qualité des soins, développer une meilleure compréhension des indicateurs de qualité médicaux actuels et futurs et pouvoir se reposer sur des données probantes: telles sont les attentes formulées par le service des institutions sociales de la ville de Chiasso envers les IQM et le programme NIP-Q-Upgrade.

Anne-Marie Nicole

Imaginez un quartier intergénérationnel implanté au cœur de la ville de Chiasso, dans le triangle délimité par la frontière avec l'Italie à l'est, les voies de chemin de fer au sud et la Breggia qui coule au nord. L'espace est conçu pour accueillir 155 personnes âgées, que ce soit dans des logements adaptés, des structures de long et de court séjour ou des unités spécialisées dans les domaines des soins palliatifs et de l'accompagnement des troubles cognitifs. Un parc et divers services ouverts au public doivent favoriser la cohésion sociale et le vivre ensemble, dans une perspective de vieillissement actif. Il faudra cependant attendre encore sept à dix ans pour voir le projet de la municipalité sortir de terre.

Pour l'heure, le service des institutions sociales de Chiasso dispose de deux centres de jour, l'un à vocation thérapeutique, l'autre dédié à des activités récréatives, et de deux établissements médico-sociaux, la Casa Soave et la Casa Giardino, qui offrent aujourd'hui à elles deux 139 places. Construits il y a plus de quarante ans pour le premier et trente ans pour le second, ce sont justement ces deux établissements qui seront en partie démolis, respectivement transformés et rénovés pour donner vie à ce nouveau quartier intergénérationnel. Abrisant à l'origine des logements protégés, la Casa Soave a été transformée au fil du temps pour devenir un EMS. Construite sur six étages, elle ne répond plus aux normes actuelles en termes d'organisation et complique grandement le travail des équipes professionnelles. Quant à la Casa Giardino, il semble qu'elle ait, elle aussi, besoin d'un coup de jeune!

Fabio Maestrini, directeur des institutions sociales de la ville de Chiasso, en est convaincu: le futur quartier intergénérationnel permettra d'optimiser considérablement la gestion logistique de l'accompagnement des personnes âgées, avec des répercussions directes sur la qualité des prestations de soins. Il serait cependant faux d'en conclure que la qualité des soins actuelle est mauvaise. «Nous avons certainement des points à améliorer, mais globalement, je dirais que

nous travaillons bien», affirme Anna Tettamanti, responsable des soins pour les deux maisons. En attendant la publication des indicateurs de qualité médicaux en cette fin d'année, elle se dit confiante quant au niveau de qualité des prestations fournies par les équipes soignantes.

Création de groupes de qualité

Dans le canton du Tessin, les établissements médico-sociaux ainsi que les services d'aide et de soins à domicile travaillent avec l'outil d'évaluation des besoins en soins RAI depuis plus de quinze ans déjà et documentent quasiment les mêmes thèmes que les indicateurs de qualité médicaux actuels: les escarres, les chutes, la perte de poids, la contention et la médication. Dès lors, la saisie obligatoire, depuis 2019, des indicateurs de qualité médicaux (IQM) n'est pas vraiment une tâche nouvelle pour le personnel soignant, si ce n'est qu'elle implique de passer plus de temps devant l'écran de l'ordinateur, parfois au détriment du temps passé auprès des résidentes et résidents. Mais cette exigence imposée par la loi a aussi été l'occasion de réveiller les consciences sur l'importance de la qualité des soins et de créer des groupes de qualité interdisciplinaires chargés de réfléchir aux mesures et actions possibles pour améliorer la qualité de leurs prestations. Les espaces dédiés aux réflexions sur les pratiques professionnelles et leur cohérence, ainsi que sur l'équilibre à trouver entre la sécurité médicale et la liberté des résidentes et résidents, se sont multipliés. Pour Anna Tettamanti, il est évident que les IQM sont un instrument de l'amélioration de la qualité interne. «Ce sont des données probantes sur lesquelles les équipes soignantes peuvent se reposer et ne plus se fier uniquement à leurs observations et ressentis plus subjectifs. Ils permettent une analyse plus fine des situations, en lien avec les thèmes des indicateurs.»

Un gros travail a été réalisé sur les mesures limitant la liberté de mouvement. Selon Fabio Maestrini, les taux enregistrés au Tessin ces dernières années en matière de →

«Les données probantes permettent une analyse plus fine des situations. Les équipes soignantes n'ont plus à se fier uniquement à leurs observations et ressentis plus subjectifs.»

Anna Tettamanti, responsable des soins

contention étaient supérieurs à la moyenne nationale. «Nous avons commencé par vérifier si les données avaient été correctement saisies, puis nous avons développé des stratégies pour limiter les mesures de contention.» Ainsi, aujourd'hui, les dispositifs de contention telles que les sangles abdominales, par exemple, ont complètement disparu des fauteuils roulants.

La marge de manœuvre des équipes soignantes est plus limitée en ce qui concerne la polymédication. Des approches non-médicamenteuses ont été introduites, telles que l'aromathérapie, la thérapie assistée par l'animal ou encore la thérapie de la douleur. Il est cependant plus difficile d'intervenir sur la polymédication parce que «ce sont les médecins qui prescrivent les médicaments», rappelle Anna Tettamanti. «Et nous collaborons avec une vingtaine de médecins traitants externes...» Elle observe aussi qu'on touche ici à l'autodétermination des résidentes et résidents. «Ils sont habitués à prendre leurs médicaments. Pour eux, la médication est un signe de bons soins. Vouloir diminuer leur nombre est par conséquent souvent problématique. Même passer du médicament original au générique est compliqué!» Statistiques à l'appui, Fabio Maestrini estime qu'il s'agit aussi d'une question culturelle, la consommation de prestations de soins étant plus élevée au Tessin que la moyenne nationale. «Nous devons travailler cette dimension culturelle avec les nouvelles générations de personnes âgées», avance-t-il.

Un programme très constructif

À la fin de l'été, Anna Tettamanti a intégré le groupe régional pour la Suisse italienne dans le cadre du programme NIP-Q-Upgrade (lire en page 26). Cinq EMS tessinois y sont représentés. De la première et seule rencontre qui a eu lieu pour le moment, elle n'en retire que du positif: apprendre à se connaître, parler le même langage, mieux comprendre les indicateurs – actuels et à venir –, partager la vision et les représentations liées à la qualité des soins et pouvoir s'exprimer sur ce que chacune et chacun vit chaque jour dans son travail. «C'est très constructif!» Dès lors, elle se réjouit de

poursuivre l'année prochaine. Quatre rencontres sont d'ores et déjà prévues à l'agenda.

Outre l'optimisation de la collecte des indicateurs et l'amélioration de la qualité des soins, d'autres défis attendent encore le service des institutions sociales de Chiasso, qui auront certainement un impact sur la qualité des soins et la qualité de vie en général des résidentes et résidents. En janvier dernier, un changement législatif dans le cadre de la planification sanitaire cantonale doit favoriser le rapprochement entre les établissements de long séjour, les structures intermédiaires et les soins à domicile. «Nous allons travailler en réseau, dans une perspective de soins intégrés. C'est ça le futur!», affirme Fabio Maestrini.

Un autre défi de taille sera d'ordre financier, avec les réductions linéaires annoncées par le canton dès 2024, notamment dans le financement des institutions sociales. «C'est important que nous commençons à discuter de qualité aussi au niveau politique. La qualité est un investissement, elle a un coût. On ne peut pas faire de la qualité avec moins de ressources», estime le directeur. Dès lors, il espère trouver dans les solutions, outils et mesures qui sortiront du programme NIP-Q-Upgrade quelques arguments et données chiffrées à faire valoir auprès des politiques. ■

Annonce



AKTIVIERUNG
;medi

HÖHERE FACHSCHULE FÜR AKTIVIERUNG AM PULS DER PRAXIS

HF Diplom 3-jährige Vollzeitausbildung
Dipl. Aktivierungsfachfrau HF
Dipl. Aktivierungsfachmann HF
> Mehr zum Aufnahmeverfahren unter [medi.ch](https://www.medi.ch)

Weiterbildungsangebote
für Aktivierungsfachpersonen HF
(Ermässigung für SVAT-Mitglieder)

Zertifikat FAB
Fachperson in aktivierender Betreuung
Fachverantwortliche/r in Alltagsgestaltung und Aktivierung
> Mehr zu den Weiterbildungsangeboten unter [medi.ch](https://www.medi.ch)

medi | Zentrum für medizinische Bildung | Aktivierung HF
Max-Daetwyler-Platz 2 | 3014 Bern | Tel. 031 537 31 10 | at@medi.ch

Plaidoyer pour une approche globale

La collecte des indicateurs de qualité médicaux n'a pas pour but de refléter la qualité des soins de manière exhaustive. L'auteurice de cet article considère ces indicateurs dans une conception globale de la qualité dans le domaine des soins. Elle indique en outre comment ils peuvent être utilisés pour améliorer la qualité des soins de manière systématique et globale.

Natascha Nielen*

La collecte des indicateurs de qualité médicaux (IQM) fait désormais partie du quotidien des institutions de soins de longue durée. Mais comment peuvent-ils contribuer au maintien et à la promotion de la qualité des soins? Avant de pouvoir répondre à cette question, il faut d'abord savoir comment la qualité des soins est définie: l'OMS la décrit comme étant la mesure dans laquelle les fournisseurs de prestations influencent l'état de santé des patient-es ou des résident-es. Cette influence doit reposer sur des connaissances spécialisées fondées sur des données probantes et est essentielle pour la mise en œuvre des soins de santé. Dans ce cadre, il convient de tenir compte des facteurs suivants:

- Efficacité – Proposer des services de santé fondés sur des données probantes.
- Sécurité – Prévenir tout préjudice à l'égard des patient-es ou des résident-es.
- Centrage sur la personne – Fournir des soins adaptés aux préférences, valeurs et besoins individuels des patient-es ou des résident-es.

Afin de parvenir à un niveau de qualité élevé, des soins professionnels sont indispensables. Le Conseil international des infirmières (CII) a élaboré une définition à cet égard, que l'Association suisse des infirmières et des infirmiers (ASI) appuie: «Les soins infirmiers englobent les soins autonomes et collaboratifs prodigués aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et

aux communautés, malades ou en bonne santé, indépendamment du contexte. Les soins infirmiers comprennent la promotion de la santé, la prévention des maladies, les soins aux personnes malades, handicapées ou en fin de vie. La défense des intérêts, la promotion d'un environnement favorable, la recherche, la participation à la mise au point des politiques de la santé, à la gestion des patients et des systèmes ainsi que la formation font également partie des rôles déterminants des soins infirmiers.»

La mesure de la qualité est souvent unidimensionnelle

Afin de savoir où se situe une institution de soins de longue durée en →

La saisie, la publication et l'exploitation des indicateurs peuvent être utiles pour améliorer la qualité des soins.

matière de qualité des soins et si elle fournit des soins professionnels, il est nécessaire de mesurer la qualité, notamment en collectant et en analysant des données pertinentes. Ces mesures dans les institutions de soins de longue durée sont souvent effectuées de manière unidimensionnelle selon les normes actuelles, et ce, bien qu'une

approche globale qui tienne compte de la conception des soins et des valeurs morales du personnel soignant soit essentielle. L'étude SHURP a elle aussi démontré qu'une meilleure perception des ressources humaines, de la collaboration des équipes et du climat de sécurité est associée à une meilleure perception de la qualité des soins et à un raisonnement implicite moins élevé.

Le «Quality of Health Outcome Model» (QHOM), fondé sur des données probantes, constitue par exemple un bon outil de mesure. Adapté aux besoins suisses et nommé «Zürcher-Pflegequalitätsmodell» («modèle de qualité des soins zurichoïses»), il aide à mener des discussions sur la qualité et offre une structure de base pour les méthodes de mesure. Il repose sur les cinq éléments suivants: le système,

le résultat, la famille et les personnes de référence, les patient-es et résident-es ainsi que les processus et interventions.

Le modèle à niveaux pour la qualité des soins selon Fiechter et Meier (1981) peut aider à mesurer la qualité des soins. Il présente quatre niveaux comprenant chacun des critères de vérification:

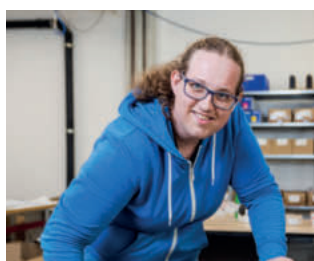
- Soins dangereux: les résident-es ont déjà subi des préjudices ou sont mis-es en danger par omission ou erreur.
- Soins sûrs: soins de routine ou standard mais non individualisés.
- Soins adaptés: centrés sur la personne, ils tiennent compte des besoins individuels.
- Soins optimaux: participation des résident-es aux décisions, soins librement choisis.

Annonce



Stiftung Band-Werkstätte Basel

Aus der Theorie in die Praxis: Wir leben die UN-Behindertenrechtskonvention und fördern unsere Klient:innen ressourcenorientiert und individuell. Dabei sind wir stets dynamisch, mutig und humorvoll.



*«In den vergangenen zwei Jahren haben wir einen grossen Sprung gemacht, was unsere Rechte angeht. Ich übernehme gern Verantwortung.»
Sabrina, Mitglied Betriebskommission*

«Hier ist man gut aufgehoben, es wird aufeinander geschaut, alle haben Bezugspersonen. Wir sind auf einem guten Weg. Darauf können wir stolz sein.» Jose, Mitglied Betriebskommission



Teilhabe
Sinnhaftigkeit
Selbstorganisation

Besuchen Sie uns auf www.band-werkstaette.ch

RedLine[®]
Software

redline-software.ch

RedLine Software GmbH · 9000 St. Gallen
+41 71 220 35 41 · info@redline-software.ch

Mais comment la qualité est-elle mesurée dans le domaine des soins stationnaires de longue durée? Notamment via la saisie des indicateurs de qualité médicaux selon les directives de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), et qui mesurent la malnutrition, la polymédication, la douleur et les mesures limitant la liberté de mouvement. Ces indicateurs n'ont toutefois pas pour but de refléter la qualité des soins de manière exhaustive. Il n'en reflètent qu'une partie. Ils constituent une première indication de la qualité des soins LAMal dispensés par un EMS dans les domaines mesurés.

Amélioration ciblée de la qualité

En comparant la définition de la qualité des soins, les exigences relatives aux mesures de la qualité et les IQM, on constate rapidement quel est le défi: la mesure des IQM, qui s'appuie sur les prestations de soins LAMal, ne poursuit pas le même objectif que la mesure de la qualité des soins. Malgré cela, la saisie des IQM, leur publication et leur exploitation peuvent être utiles pour les institutions de soins de longue durée et contribuer à améliorer la qualité des soins. Les données collectées peuvent par exemple être utilisées afin d'évaluer la qualité des soins pour un thème spécifique et de prendre des mesures correspondantes.

Cependant, un projet de développement de la pratique est souvent nécessaire pour aborder un indicateur de façon globale. Cette méthode permet l'introduction systématique dans la pratique, notamment par des infirmières et infirmiers de pratique avancée APN, d'approches innovantes, centrées sur la personne et fondées sur des données probantes. Elle recourt à des outils et interventions qui se basent sur des principes spécifiques. Pour ce faire, les modes d'évaluation intégrés sont toujours inclusifs, participatifs et collaboratifs.

Détection précoce des variations des données

Toutefois, pour qu'un projet de développement de la pratique puisse être

introduit à partir des données des IQM collectées (toujours dans le but d'améliorer la qualité des soins pour un indicateur donné), les variations des données doivent être détectées à temps. À cet effet, les clientes et clients des outils RAI et BESA devront à l'avenir pouvoir analyser en tout temps leurs indicateurs, mis à jour chaque semaine, sur un tableau de bord. Cela remplacera le rapport annuel actuel relatif aux indicateurs de qualité et aidera les institutions à analyser les données et à effectuer des interventions individuelles et ciblées.

des liens (comme un changement du niveau des besoins en soins au cours de la même période que l'IQM prioritaire).

Dans un second temps, s'agit de définir l'objectif souhaité et de planifier des interventions intégrées dans un projet de développement de la pratique ou dans un autre cadre approprié. L'élaboration ou le remaniement d'un concept fondé sur des données probantes peut alors servir de base, tout comme l'optimisation de processus (interprofessionnels). Pour que le changement puisse être compris et mis en œuvre de manière durable et que le

Du personnel en suffisance, une bonne collaboration des équipes et un climat de sécurité ont un impact sur la qualité des soins et conduisent à un rationnement implicite moindre.

Ce processus peut prendre la forme suivante: une fois les données des IQM analysées et leur ordre de priorité défini sur le tableau de bord, elles sont interprétées au regard d'un indicateur de qualité spécifique. Outre l'interprétation axée sur les données, une discussion spécialisée est aussi menée: quels facteurs institutionnels et individuels expliquent ces chiffres? Quels pourraient être les éléments déclencheurs et les défis au quotidien? Le tableau de bord peut aussi être utile à cet effet, par exemple pour rechercher

personnel soit en mesure d'agir de manière critique et informée, il est judicieux de recourir, dès la mise en place, à une personne chargée de soutenir l'équipe, de piloter le nouveau processus et de l'évaluer régulièrement, par exemple à l'aide des données des IQM. ■

* Natascha Nielen est infirmière de pratique avancée APN-CH, responsable de projet chez BESA Qsys AG ainsi que fondatrice et directrice d'InnoCare Project.

Faire vivre des chiffres abstraits



Une soignante et une résidente de l'EMS Residio en discussion: l'accompagnement et le maintien de la qualité de vie font partie intégrante des soins.

Photo: Residio AG

Chez Residio AG, à Hochdorf (LU), une équipe de spécialistes en soins infirmiers composée de trois personnes est chargée de faire progresser le développement et la qualité des soins en collaboration avec le personnel soignant. Les indicateurs de qualité médicaux y jouent aussi un rôle. De nombreux efforts sont toutefois nécessaires afin de pouvoir tirer une valeur ajoutée de ces données.

Elisabeth Seifert

Les deux résidences Sonnmatt et Rosenhügel se situent non loin l'une de l'autre au centre de la commune de Hochdorf, dans le Seetal lucernois, entourées d'un paysage idyllique. Plus de 200 collaboratrices et collaborateurs soignent et accompagnent quelque 180 personnes âgées ayant besoin de soutien. Les deux résidences et les 67 logements avec services sont gérés par la société Residio AG.

Marteaux et perceuses résonnent dans la salle de réunion de la résidence Sonnmatt, dont certaines parties sont réaménagées et rénovées pour répondre aux besoins actuels et futurs. Outre l'investissement dans l'infrastructure du bâtiment, la direction et le conseil d'administration de la société anonyme d'intérêt public ont posé d'importants jalons pour l'avenir des soins: depuis début 2023, les équipes soignantes des deux résidences bénéficient du soutien de deux infirmières de pratique avancée. L'équipe de spécialistes en soins infirmiers est complétée par Sever Draganescu, responsable du service du développement des soins et titulaire d'un master en sciences infirmières.

Des soins dans les règles de l'art

«Les résidentes et résidents sont de plus en plus âgés et ont souvent plusieurs maladies, ce qui rend les soins plus complexes», déclare Sever Draganescu en expliquant pourquoi les responsables de Residio ont décidé d'investir dans l'expertise en soins infirmiers. La principale tâche de l'équipe consiste à conseiller et à encadrer le personnel soignant dans son travail quotidien avec et pour les résidentes et résidents, à l'aider à réfléchir à ses propres actions et aux standards de soins professionnels à appliquer. Lors de l'entretien avec le responsable du service du développement des soins, les expressions «fondé sur des données probantes» et «axé sur les standards et les lignes directrices» reviennent sans cesse. Ces principes s'appliquent tout au long du processus de soins, avec, pour commencer, l'évaluation des besoins d'une personne et la définition des objectifs de soins et des diagnostics infirmiers, puis la mise en place et l'adaptation des mesures de soins et, pour finir, la vérification de leur

efficacité. «Toutes ces étapes devraient s'aligner sur les dernières avancées de la recherche et être efficaces», déclare Sever Draganescu.

Ainsi, la participation à des études pertinentes fait également partie de ses activités. Actuellement, Residio s'engage dans le cadre du Programme national de mise en application – qualité des soins de longue durée dans les établissements médico-sociaux 2022–2026, abrégé NIP-Q-Upgrade. Sous la direction scientifique de l'Institut de recherche en soins infirmiers de l'Université de Bâle et en étroite collaboration avec les institutions intéressées, un train de mesures est développé dans le but d'ancrer le développement de la qualité fondé sur des données probantes de manière durable dans tout le pays (lire en page 26).

Le programme s'appuie sur la collecte des six indicateurs de qualité médicaux (IQM) obligatoires pour tous les EMS suisses depuis 2019. «C'est la direction qui a décidé de prendre part à ce programme», souligne Sever Draganescu. «Puisque nous devons relever ces indicateurs nationaux, nous souhaitons pouvoir en tirer quelque chose d'utile.» Des travaux préparatoires ont d'abord été effectués, puis un projet a été lancé fin novembre dans les deux établissements de Residio afin de vérifier si les données servant au calcul des IQM étaient saisies correctement. «Ce n'est qu'en mesurant ce que nous devons mesurer que les données peuvent être utilisées pour le développement des soins», affirme l'expert en sciences infirmières. Il espère que ce projet permettra aussi une simplification de la collecte des données, «parfois compliquée».

La participation au programme NIP-Q-Upgrade l'intéresse également parce qu'il peut ainsi suivre de près la manière dont les indicateurs et les soins évoluent (lire en page 26). «En y prenant part, nous pouvons mener davantage de réflexions au sujet de la qualité des soins et renforcer notre conception de la qualité.» Il estime que les échanges avec d'autres institutions lors d'ateliers sont très utiles et stimulants. «Nous pouvons apprendre de part et d'autre et nous développer ensemble.» →



Berner
Fachhochschule

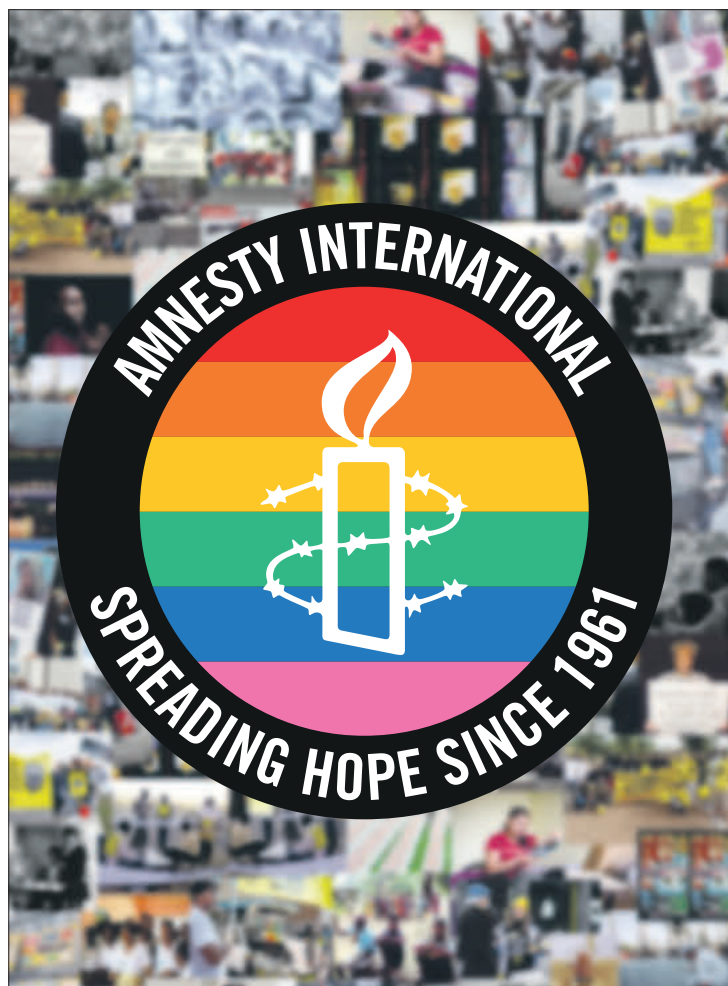
Hey Zukunft

Teamgeist beginnt mit Dir.

Jetzt weiterbilden
in Management und Führung:
bfh.ch/management-gesundheit-sozialwesen



► Gesundheit



Depuis 60 ans et
aujourd'hui plus que jamais :

Agir pour le changement

Amnesty sauvegarde et renforce les droits humains partout dans le monde – avec succès. Aujourd'hui, notre mouvement compte plus de 10 millions de personnes.

Vous aussi, soyez de la partie !

Faites un don avec TWINT



Scanner le code QR avec l'app TWINT



Entrer le montant et confirmer le don



**AMNESTY
INTERNATIONAL**



Une compréhension globale de la qualité des soins

Selon Sever Draganescu, le programme NIP-Q-Upgrade contribue à ce que la collecte des indicateurs de qualité médicaux nationaux ne soit pas perçue comme une «obligation désagréable». L'expert en sciences infirmières s'engage en faveur d'une compréhension globale de la qualité des soins: «Il existe un consensus professionnel sur le fait que la qualité des soins ne doit pas être réduite aux chiffres ou données quantitatives mais plutôt reposer sur une approche multifactorielle.» Il souligne tout particulièrement l'importance du travail sur la confiance et les relations. Pour lui, l'accompagnement et le maintien de la qualité de vie font donc partie intégrante des soins.

Cela signifie aussi qu'il ne faut pas se fonder uniquement sur les indicateurs pour déterminer si la qualité des soins est bonne ou non. Les données des indicateurs peuvent néanmoins signaler certains problèmes. «C'est pourquoi il est essentiel de regarder de plus près et de chercher des explications aux mauvais comme aux bons résultats des indicateurs.» Pour mettre en place un processus continu d'optimisation, il est nécessaire d'analyser régulièrement les résultats des indicateurs, souligne Sever Draganescu.

Dans les établissements de Residio, on effectue non seulement des enquêtes auprès des résidentes et résidents, de leurs proches et du personnel, mais aussi des évaluations régulières des indicateurs de qualité médicaux. Outre les six indicateurs nationaux dans les quatre domaines que sont la malnutrition, les mesures limitant la liberté de mouvement, la polymédication et la douleur, quatre autres indicateurs sont évalués, mais uniquement en interne: les erreurs médicamenteuses, les chutes, les escarres et les agressions.

Des forums spécialisés avec le personnel soignant

Depuis que l'équipe d'expert-es en soins infirmiers de Sever Draganescu travaille chez Residio, ces évaluations ont lieu à plusieurs niveaux: au début de chaque année, une évaluation de l'année écoulée est effectuée à l'attention de la direction. «Dans le cadre d'un rapport sur la qualité, nous interprétons et vérifions la plausibilité des indicateurs puis en déduisons des recommandations et des mesures concrètes.» D'après Sever Draganescu, le fait que les responsables du développement des soins puissent formuler des mesures à l'attention des cadres supérieurs ne va pas de soi. Les recommandations et les mesures peuvent concerner par exemple de nouveaux outils ou des améliorations de l'infrastructure.

Dès l'année prochaine, l'infirmier de pratique avancée souhaite également discuter de ce rapport sur la qualité avec le personnel soignant. «Si le personnel constate que les chiffres permettent d'apporter des améliorations concrètes, il percevra mieux l'utilité de la collecte des indicateurs.»

Afin de montrer au personnel soignant la manière dont les indicateurs peuvent être utilisés judicieusement pour le travail quotidien, l'équipe des spécialistes en soins infirmiers effectue

aussi des évaluations mensuelles des indicateurs et les transmet, avec une première interprétation, aux responsables des équipes soignantes. Ceux-ci analysent les chiffres avec les collaboratrices et collaborateurs lors de forums spécialisés mensuels et émettent des recommandations. «De cette façon, nous avons déjà pu identifier des anomalies et apporter des améliorations.» De plus: «Les contrôles mensuels permettent aussi de constater rapidement l'efficacité des mesures.»

«Il est essentiel de regarder de plus près et de chercher des explications aux mauvais comme aux bons résultats des indicateurs.»

Sever Draganescu, responsable du service du développement des soins

Critique de la politique de collecte des indicateurs

De tels succès contribuent, au sein des équipes soignantes, à renforcer la conviction que la saisie des indicateurs constitue une valeur ajoutée. Sever Draganescu se sent soutenu non seulement par les cadres supérieurs, mais aussi par les responsables des équipes soignantes. Cependant, selon lui, la politique de collecte des indicateurs nationaux freine tous ces efforts.

Comme dans d'autres institutions, Residio saisit, pour des raisons d'efficacité, toutes les prestations de soins et les données des indicateurs de qualité internes et nationaux à l'aide d'un système de documentation des soins, et non au moyen de BESA ou RAI, les deux principaux outils de recensement des besoins en Suisse alémanique. La transmission des données des indicateurs nationaux à l'office fédéral compétent provoque toutefois une charge de travail supplémentaire: au lieu de pouvoir les envoyer de manière quasiment automatique, il faut les extraire du système de documentation des soins et les saisir dans un fichier Excel.

En outre, les fournisseurs des systèmes de documentation des soins ne sont pas autorisés à intégrer certaines données importantes pour l'ajustement aux risques, car ils ne disposent pas des licences pour ce faire. Pour Sever Draganescu, une chose est claire: les fournisseurs des systèmes de documentation des soins doivent disposer de conditions égales. «Car la restriction actuelle nous empêche de comparer facilement nos chiffres avec ceux d'autres institutions», explique-t-il. Or, il estime que de telles comparaisons entre partenaires sont très utiles. ■

**La qualité
est un
processus
qui exige
du temps et
du travail**

NIP-Q-Upgrade, le programme national de mise en œuvre de la qualité des soins dans les établissements médico-sociaux, poursuit principalement deux objectifs: améliorer la qualité des indicateurs de qualité médicaux et optimiser les processus de qualité des soins. Le point de vue de trois spécialistes, proches du terrain, qui accompagnent le projet.

Anne-Marie Nicole

Mandaté par la Commission fédérale de la qualité (CFQ) et porté par la fédération Artiset et son association de branche Curaviva, ainsi que par Senesuisse, le programme national NIP-Q-Upgrade (qualité des soins de longue durée dans les établissements médico-sociaux 2022–2026) vise à soutenir les établissements médico-sociaux dans la mise en place de stratégies et mesures propres à améliorer la qualité des processus et pratiques de soins. Pour favoriser et suivre la mise en œuvre de ce programme, un comité d'accompagnement (CodAc) a été constitué, composé d'une vingtaine de membres représentant des offices fédéraux (en l'occurrence l'OFS et l'OFSP), des associations médicales, des professionnel·les des soins infirmiers, des institutions de soins de longue durée, des fournisseurs de logiciels (outils d'évaluation des besoins et dossiers de soins), ainsi que des patient·es, des résident·es et des proches.

Les membres du CodAc ont pour mission première de porter, diffuser et faire connaître les objectifs du programme NIP-Q-Upgrade auprès des établissements médico-sociaux. Grâce à leur bonne connaissance du terrain, ils peuvent donner des impulsions et faire remonter des informations, notamment quant aux éléments qui facilitent ou qui freinent la mise en application du programme national de développement de



Robert Ammann

la qualité. Le magazine Artiset a sollicité le point de vue de trois membres du CodAc, qui partagent ainsi leurs expériences et leurs attentes à l'égard du projet dans son ensemble.

L'expert en soins infirmiers: Robert Ammann

«Les projets nationaux de développement de la qualité doivent prendre en considération les points de vue de différentes parties prenantes», affirme Robert Ammann. En tant que membre de la Société scientifique des soins en gérontologie et en sa qualité d'expert en soins infirmiers, en charge du développement de la qualité des soins dans un EMS zurichois, il apporte à la fois le point de vue des équipes soignantes et celui des institutions. Il peut également

partager sa propre expérience du terrain: «En ce qui concerne les IQM, j'ai tenu, dès le début du projet, à ce que le personnel soignant de mon institution saisisse correctement les IQM et que l'établissement fournisse des données aussi complètes que possible», explique-t-il. Pour ce faire, il a organisé des formations, rédigé un document de gestion de la qualité pour la saisie des IQM et réagi systématiquement aux saisies incorrectes.

Membre convaincu du CodAc, Robert Ammann considère que l'objectif ne doit pas se limiter à la collecte et à l'analyse des données, mais conduire effectivement à des mesures concrètes pour améliorer la qualité des soins. Cependant, il y aurait, selon lui, encore beaucoup de travail d'information →

«Grâce à ce programme, les IQM peuvent être vus comme une chance.»

Robert Ammann

à faire pour que les avantages potentiels des IQM soient mieux perçus. «Pour le personnel soignant, la saisie d'indicateurs de qualité ne les aide généralement pas dans leur travail quotidien; c'est plutôt une charge de travail supplémentaire qui leur est demandée.» Les directions et les responsables de la qualité des soins, en revanche, y voient l'opportunité de comparer leurs données, d'identifier des lacunes ou manquements sur certains aspects et de prendre des mesures en conséquence. Même si les IQM ne couvrent pas tous aspects de la qualité des prestations de soins en EMS, «le programme NIP-Q-Upgrade peut contribuer à ce que davantage d'EMS considèrent les IQM comme une chance et une incitation à améliorer la qualité des soins et en faire un thème de discussion».

L'expert en soins infirmiers fait part des réserves émises par les établissements quant à l'intention de l'Office fédéral de la statistique d'ouvrir au public les résultats individuels de chaque institution, plutôt que de n'en publier qu'une vue d'ensemble. En effet, les IQM ne reflèteraient qu'une petite partie de la réalité des soins, les facteurs influençant les résultats n'étant pas forcément compris de prime abord par le grand public. Il serait ainsi plus judicieux de réserver ces chiffres individuels aux seuls établissements.

Robert Ammann est confiant quant à la qualité des données saisies et l'utilité des IQM pour les EMS. La comparabilité des résultats permettrait de tirer des enseignements pour améliorer non seulement la qualité au niveau de l'établissement mais également les conditions-cadres qui l'influencent. Il met cependant en garde: «Malgré toutes les directives fédérales et cantonales, malgré les connaissances scientifiques et les stratégies appropriées, le développement de la qualité reste finalement une question de compétence et d'attitude professionnelle des personnes-clés au sein de chaque établissement.»

Le médecin spécialisé: Blaise Martin

Médecin spécialisé en épidémiologie, en prévention et en santé publique, Blaise Martin a également officié comme médecin cantonal à l'État de Genève. À ce titre, il était notamment chargé du contrôle de la qualité des prestations offertes dans les établissements médico-sociaux (EMS). Aujourd'hui à la retraite, il occupe encore divers mandats et poursuit son engagement au sein de la Commission technique intercantonale Plaisir, l'outil d'évaluation des besoins en soins en vigueur dans les cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud.

La contribution de Blaise Martin au sein du CodAc est double: d'une part, il veille à la qualité des relevés des IQM, d'autre part, il est l'interlocuteur de l'Équipe de recherche opérationnelle en santé (Eros), au Québec, qui a développé la méthode de mesure de la charge en soins Plaisir. Ensemble, ils ont donc adapté le programme de saisie avec les spécifications nécessaires pour faciliter un relevé efficace et cohérent des IQM, selon les prescriptions de la Confédération. Malgré ces adaptations, Blaise Martin observe que les réponses apportées par les EMS à certaines questions en lien avec les indicateurs de qualité ne sont souvent ni adéquates ni cohérentes.

«NIP-Q-Upgrade a pour but de mettre en mouvement un grand nombre de personnes dans et hors des institutions.»

Blaise Martin



Blaise
Martin

Selon l'expert, il y aurait plusieurs raisons à cela. D'abord, certains de ces IQM ne seraient pas perçus par les équipes soignantes comme suffisamment significatifs de la qualité des prestations de soins qu'elles fournissent, car relevant avant tout de plusieurs médecins externes à l'institution pour ce qui est de la polymédication, et du respect de la loi pour ce qui concerne les mesures limitant la liberté de mouvement. Ensuite, une véritable culture d'entreprise autour de la qualité globale fait souvent défaut. Enfin, tant que les établissements n'ont pas pu prendre connaissance des résultats, il leur est certainement difficile de saisir l'utilité qu'ils peuvent retirer des IQM.

Blaise Martin regrette qu'il n'y ait pas eu, dès le lancement du projet des IQM, un mécanisme d'accompagnement structuré au niveau des institutions, des associations d'EMS et des cantons incluant un financement. «Cela aurait permis d'avoir des «multiplicateurs», c'est-à-dire des personnes dans les institutions chargées des questions de qualité et de faire avancer le projet depuis la base.» Et d'ajouter que cela aurait aussi été l'occasion d'inclure d'autres facteurs, par exemple la qualité des relations à l'interne. «Une bonne ambiance au sein d'un établissement a une influence directe sur la qualité des soins.» À ses yeux, le programme NIP-Q-Upgrade peut offrir cette opportunité. «Il a pour but de mettre en mouvement un grand nombre de personnes hors et à l'intérieur des institutions pour qu'il y ait une appropriation du programme et ancrer ainsi dans l'entreprise non seulement les IQM mais aussi la recherche constante de la qualité.»

«Cela vaut la peine d'avoir une vision positive du projet», insiste Blaise Martin. S'il perçoit une dynamique générale en faveur d'une amélioration de la qualité, cela demande cependant du travail et du temps. «Mais j'espère que cela ira suffisamment vite pour que la qualité soit bien réelle le jour où ce sera mon tour d'entrer en EMS!», conclut-il.

Gabriela Bieri-Brüning



La directrice médicale: Gabriela Bieri-Brüning

Médecin-chef du service de gériatrie de la ville de Zurich, directrice médicale des centres de santé pour personnes âgées qui accueillent et accompagnent quelque 3500 résidents et résidents sur une quarantaine de sites en ville de Zurich, Gabriela Bieri-Brüning est aussi membre de la Société professionnelle suisse de gériatrie. Au sein du CodAc, elle représente ainsi non seulement les associations de médecins, mais également les institutions de soins de longue durée. C'est donc son expérience du terrain qu'elle met à contribution pour promouvoir le

«Avec les IQM, les EMS sont sensibilisés sur des thèmes gériatriques tels que la douleur ou la malnutrition.»

Gabriela Bieri-Brüning

programme national NIP-Q-Upgrade. Et elle n'a aucun doute quant à l'utilité des IQM pour la pratique quotidienne des équipes soignantes en EMS. Elle constate que de nombreuses institutions de soins de longue durée n'ont pas encore réalisé l'importance, pour elles-mêmes, des connaissances dans le domaine de la gériatrie. «Les établissements sont ainsi sensibilisés sur des thèmes gériatriques tels que la douleur, la malnutrition et la gestion des mesures limitant la liberté de mouvement. Il est important qu'ils puissent également interpréter et utiliser les données chiffrées, de manière individuelle, pour leur propre établissement.»

À l'instar de ses collègues du CodAc, elle attend du programme NIP-Q-Upgrade qu'il entraîne une amélioration de la qualité de la saisie des indicateurs afin de rendre possible un benchmark sur la base de données fiables, ainsi qu'une optimisation des processus de soins. «Nous souhaitons également acquérir des connaissances sur la meilleure façon d'introduire de telles mesures d'amélioration de la qualité dans les EMS. Ce serait utile pour d'autres projets, tels que la mise en œuvre du plan de soins anticipé ou des recommandations émises dans le cadre de la stratégie nationale pour l'accompagnement et les soins des personnes atteintes de troubles cognitifs émises dans le cadre de la stratégie nationale», ajoute-t-elle. ■

Les brèves

à développer les LADA (logements adaptés avec accompagnement) et à accorder des aides financières pour adapter les appartements traditionnels. **Personnes âgées I** – Le canton de Vaud veut doubler le nombre de logements adaptés aux personnes âgées d’ici 2030. Le projet du gouvernement vaudois vise à développer les LADA (logements adaptés avec accompagnement) et à accorder des aides financières pour adapter les appartements traditionnels. **Personnes âgées II** – La privatisation des prestations de soins et d’accompagnement des personnes âgées se développe en Suisse. En 2022, 47,3% des établissements médico-sociaux étaient en mains d’entreprises à but lucratif. **Enfants** – L’AI contribuera désormais aux frais de chiens d’accompagnement pour les enfants autistes et les personnes épileptiques. Cette nouvelle mesure entrera en vigueur le 1er janvier 2024 et permettra à ces personnes de mener une vie plus autonome, écrit l’Office fédéral des assurances sociales. **Recherche médicale** – Une équipe de recherche suisse a développé de nouvelles possibilités de diagnostics pour la maladie d’Alzheimer, la schizophrénie et un grand nombre de tumeurs. Elle a identifié toute la partie du génome humain dont l’expression peut être rendue visible.

Malaise dans la santé

Comment éviter l’exode des professionnel·les de la santé? Le projet national Scohpica, d’une ampleur inédite puisque portant sur une durée de dix ans, a livré ses premiers résultats cet automne. Quelque 1700 professionnel·les issus d’une trentaine de professions de la santé, ont participé à l’étude. Un des chiffres rapportés par Le Temps traduit le malaise actuel: 13% des professionnel·les pensent quitter leur métier «dans les prochains mois si les conditions de travail devaient rester les mêmes». Ce taux monte à 18% chez celles et ceux qui ont entre cinq et dix ans d’ancienneté. Autre chiffre inquiétant: un quart des sondé·es estiment ne pas utiliser toute l’étendue de leur pratique et 16% déplorent de ne pas avoir été bien préparés à la réalité de leur profession. Ce sentiment grimpe même à 24% chez les médecins et à 29% chez les pharmaciens. Un chiffre au moins est rassurant: plus de 80% des répondant·es expriment un niveau de bien-être satisfaisant à très satisfaisant, appréciant les possibilités de carrière, la cohésion des équipes et le fait d’exercer un travail qui a du sens. Ces premiers chiffres devraient permettre d’identifier les facteurs qui incitent les professionnel·les à rester dans la profession ou à la quitter et de proposer des pistes d’action.

Professions sociales

Vous avez envie d’en savoir plus sur les formations, les métiers ou les opportunités de carrière professionnelle dans le domaine social? SavoirSocial, l’association pour la formation professionnelle dans le domaine social, a récemment mis en ligne sa plateforme d’information sur les formations initiales et continues dans le domaine social. Elle offre des informations complètes sur vingt-trois professions, des conseils pour débiter, des liens pour les offres d’emploi et des adresses utiles. Elle propose même un quiz pour trouver rapidement le métier approprié.

→ www.professionssociales.ch

Soins intégrés

Un accompagnement et des soins intégrés contribuent dans une large mesure à la qualité de vie des personnes ayant besoin de soutien. Pour que tout le monde puisse expérimenter ce modèle au sein de leur organisation, Curaviva a développé un outil d'auto-évaluation en ligne, en collaboration avec des institutions pour personnes âgées de toute la Suisse: ELiA – Enable Living in Autonomy. L'outil permet aux responsables non seulement de faire un état des lieux, mais aussi de prendre immédiatement les mesures appropriées en vue de prestations d'habitat et de soins intégrés. En quelques étapes simples, ils obtiennent un bilan détaillé de leur propre situation. Ils peuvent ensuite formuler des recommandations concrètes pour le développement de leur organisation.

→ Vers l'outil ELiA



Les civilistes en renfort

Les civilistes pourront apporter une assistance pour soulager les proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap. À fin novembre, le Conseil fédéral a décidé de pérenniser ce modèle, au vu de l'évaluation positive des affectations-pilotes de civilistes, qui constituent un soutien appréciable pour les bénéficiaires et leurs proches, ainsi que pour les établissements. Les personnes âgées ou en situation de handicap sont toujours plus nombreuses à préférer vivre à domicile plutôt qu'en institution, affirme le Conseil fédéral dans un communiqué. Or souvent, cela ne serait pas possible sans l'aide de leurs proches. Pour ces derniers, toutefois, concilier cette aide avec le quotidien de la famille et du travail peut relever du défi. Vu les conclusions positives de l'évaluation et l'aggravation attendue de la problématique de la prise en charge, le Conseil fédéral est d'avis qu'une pérennisation des modèles d'affectations testés est souhaitable, moyennant quelques adaptations du cadre juridique.



Face à la fin de vie

L'association Palliative Vaud propose des cours de «derniers secours» pour offrir des pistes face à la fin de la vie. Ce concept veut offrir au grand public des connaissances de base pour pouvoir réagir à l'approche de la mort d'un proche. «Chacun devrait posséder de telles compétences, car on sera tous confrontés une fois ou l'autre à la fin de vie», explique Esther Schmidlin, responsable de mission chez Palliative Vaud, interrogée par Keystone-ATS. Il ne s'agit pas de donner à chacun.e des compétences professionnelles, mais plutôt des capacités de réaction suivant les situations. Le concept s'inscrit dans l'idée d'un mouvement citoyen solidaire et d'une communauté où les individus prennent soin des uns des autres (caring community). Le vieillissement de la population et la pénurie annoncée de personnel médical vont, selon la responsable, accroître ces besoins. En Suisse romande, les premiers cours ont eu lieu en 2019 dans le canton de Vaud. Depuis, le concept s'est étendu dans les cantons du Valais, Fribourg, Jura, Berne, Neuchâtel, et dernièrement à Genève.



Assembler le patchwork avec professionnalisme



Gael Plo, du réseau «Care leavers» de la région de Bâle, sait d'expérience personnelle combien le projet est urgent et en attend des résultats concrets. Il espère que les études fourniront la base pour des recommandations d'actions claires.

Photo: Costas Maros

Le projet «Enfants placés en famille d'accueil – prochaine génération» a un objectif clair: améliorer et réglementer uniformément la situation de ces enfants en Suisse. Depuis 2018, le chemin pour y parvenir passe par un avant-projet et diverses études et opportunités de dialogue. Les premiers résultats, qui serviront de base aux mesures et recommandations qui seront élaborées ces prochaines années, viennent d'être présentés.

Claudia Weiss

Quand on demande à la responsable de projet Judith Bühler pourquoi le projet «Enfants placés en famille d'accueil – prochaine génération» a vu le jour, elle n'a pas à réfléchir bien longtemps pour répondre: «Le contexte et les besoins étaient très clairs: le placement familial offre un très bon cadre à beaucoup d'enfants et de jeunes. Mais il est aussi un grand défi pour toutes les parties prenantes.» Elle ajoute qu'il est d'autant plus important de faire bien attention, car aujourd'hui, on ne sait pas comment vont vraiment les enfants placés en famille d'accueil: «Aucune étude précise n'a été réalisée à ce sujet jusqu'à ce jour.» Une lacune que voulait combler la Fondation Palatin, pour savoir enfin ce qu'il en est: non seulement le nombre de liens nourriciers est évalué différemment d'un canton à l'autre, mais aussi les réglementations actuelles ne sont pas homogènes concernant la législation, l'accompagnement des familles d'accueil et la gestion des possibilités de participation des enfants placés en famille d'accueil.

L'article 1a, al. 2, de l'ordonnance sur le placement d'enfants (OPE) définit clairement les droits des enfants: «L'autorité de protection de l'enfant veille à ce que l'enfant placé dans une famille nourricière ou une institution a) soit informé de ses droits, en particulier procéduraux, en fonction de son âge; b) se voie attribuer une personne de confiance à laquelle il peut s'adresser en cas de question ou de problème; c) soit associé à toutes les décisions déterminantes pour son existence en fonction de son âge.»

Judith Bühler explique que dans la pratique toutefois, les points «personne de confiance» et «association aux décisions» font l'objet d'une interprétation très variable selon le canton, voire la commune: par exemple, on ne sait pas exactement si les familles d'accueil doivent bénéficier d'un accompagnement sociopédagogique. On ne sait pas non plus si la personne de confiance peut venir du milieu familial ou s'il doit s'agir d'une ou d'un professionnel. «Pour les milieux spécialisés, la nécessité d'une professionnalisation était incontestable.»

La Fondation Palatin, que l'association PACH Enfants placés et adoptés en Suisse avait sollicitée pour un financement, a vite été convaincue: elle a alloué une somme considérable et désigné Judith Bühler comme responsable de projet afin de planifier, diriger et fédérer les processus. Avec son bagage, elle est la personne idéale pour cette fonction: elle conseille entre autres les institutions dans le domaine social, de la formation et de la santé, et elle a une expérience pratique dans l'aide aux enfants et aux jeunes en milieu hospitalier, ainsi que dans l'administration.

Par-delà les frontières linguistiques

Dans une première phase de planification, Judith Bühler a lancé en 2018 un avant-projet avec l'association PACH et Integras, l'association professionnelle pour l'éducation sociale et la pédagogie spécialisée, afin d'analyser les thèmes les plus urgents et fixer les priorités. En parallèle, un groupe de projet a été mis sur pied avec des professionnel·les d'Integras, la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS), la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA), l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et trois responsables de la Fondation Palatin. Klaus Wolf, professeur émérite de l'Université de Siegen (D), a été mandaté comme expert pour suivre le projet. «Il était clair dès le début que le projet devait dépasser les frontières linguistiques», explique Judith Bühler: «Au final, il faudra bien arriver à un résultat qui assemble ce patchwork et qui peut être mis en pratique à l'échelle nationale.» C'est pourquoi il a fallu poursuivre des objectifs prioritaires autour de trois points principaux:

- Élargir les connaissances et la sécurité d'action de l'aide aux enfants placés en famille d'accueil.
- Renforcer les structures qui permettent aux enfants placés une participation entière et leur garantissent la meilleure protection possible;
- Améliorer la compréhension dans la société des liens nourriciers.

→

«Ce sont des objectifs ambitieux, et ils doivent surtout servir de points de repère», affirme la responsable de projet. C'est pourquoi le groupe de projet a déterminé les thèmes centraux des trois études qui ont été mises au concours: «Participation des enfants placés en famille d'accueil», «Bon accompagnement des liens nourriciers» et «Comparaison des structures cantonales». La HES du nord-ouest de la Suisse (FHNW), la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), la Haute école de travail social Fribourg (HETS FR) et la Haute école de travail social Genève (HETS GE) sont impliquées. Judith Bühler explique qu'il n'a pas toujours été facile de concilier tous les intérêts: «Les équipes de recherche veulent une publication scientifique, Palatin veut des résultats applicables dans la pratique. De plus, les équipes de projet devaient communiquer en trois langues.»

À venir: une analyse complète et approfondie

En plus des trois études parallèles, plusieurs manifestations spécialisées et groupes de dialogue ont été organisés au cours de ces trois dernières années. Ces dispositifs visaient

Annonce

gutes Lohnsystem faire Lohnpolitik

spezialisiert auf Lohnsysteme für
kleine und mittlere Organisationen
andantis.ch






DES PISTES POUR L'AVENIR

- A) Étude «Comparaison des structures cantonales»:
- À ce jour, on s'est peu préoccupé des enfants placés en famille d'accueil. Pour eux aussi, il faut des standards minimaux, comme pour le placement en institution.
 - Il faut des idées concrètes pour améliorer la situation.
 - Par exemple: comment organiser la surveillance des liens nourriciers? Comment assurer une bonne gestion des cas? Quelles ressources matérielles et spécialisées à la disposition des parents d'accueil?
- B) Étude «Bon accompagnement des liens nourriciers»:
- Les parents d'origine sont globalement peu considérés et accompagnés, alors qu'ils jouent un rôle important dans les liens nourriciers.
 - Pour de bonnes relations avec l'enfant placé, il faut le soutenir et l'accompagner, de même que tous les membres de sa famille d'accueil.
 - Exemplaire, le canton de Genève suit toutes les parties prenantes.
- C) Étude «Participation des enfants placés en famille d'accueil»
- L'implication des enfants placés est importante à trois niveaux:
- Dans les décisions qui les concernent au premier chef (p. ex. placement dans une certaine famille d'accueil)
 - Dans la vie quotidienne de la/des famille(s)
 - Pendant et après les situations de crise et quand il s'agit de trouver des solutions et prendre des décisions importantes.

La participation de l'enfant doit être garantie dans chaque phase et des idées existent sur la manière de renforcer encore cette participation.

différents groupes. En 2021 par exemple, un large public des milieux concernés a été interpellé, tandis que l'année suivante, la manifestation a ciblé les catégories professionnelles et s'adressait aux services administratifs, à l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) et aux services sociaux, aux prestataires de services pour un placement familial ainsi qu'aux scientifiques. Les observations issues des différentes conférences et des groupes de dialogue ont été intégrées aux conclusions. Il est toujours possible d'écouter le podcast réalisé lors de la première année de projet (voir code QR), mais ce format a maintenant été abandonné, explique Judith Bühler.

«En lieu et place, il s'est avéré important d'intégrer davantage les care leavers.» Gael Plo, du réseau «Care leavers» de la région de Bâle, a ainsi participé à la manifestation de cette année. Dans un communiqué de presse sur la confé-



«Le placement familial offre un très bon cadre à beaucoup d'enfants et de jeunes. Mais il est aussi un grand défi pour toutes les parties prenantes.»

Judith Bühler

rence, il raconte: «J'espère que ce projet nous livrera une analyse complète et approfondie du système de placement d'enfants en Suisse. Il faut accorder une place centrale aux perspectives et expériences des enfants placés, pour s'assurer que leurs besoins et préoccupations sont bien pris en considération.» Selon Judith Bühler, les care leavers sont devenus des interlocutrices et interlocuteurs importants pour le projet.

Maintenant que la phase II «Recherche et dialogue» est terminée, le projet entre dans sa troisième et dernière phase: mi-novembre, les résultats des trois années d'études ont été présentés lors d'une conférence (voir encadré). «Les trois groupes d'étude avaient pour mission de résumer leurs résultats en trois affirmations thématiques», précise Judith Bühler. La manifestation était placée sous le leitmotiv: «Pas de pratique sans recherche – Pas de recherche sans pratique». Il avait été précisé en amont qu'un véritable dialogue devait être instauré, sur un pied d'égalité, loin du format de la présentation par des équipes de recherche. «En effet, il ne s'agit pas de recherche fondamentale, mais de recherche qualitative, qui apporte des réponses à certaines questions.»

Du retard à rattraper dans les liens nourriciers

Selon Judith Bühler, certains résultats ne sont pas surprenants: «En éducation spécialisée et dans le contexte institutionnel, on sait depuis trente ans que l'implication des familles d'origine et la gestion des conflits de loyauté sont très importantes. Dans les liens nourriciers, il y a encore un grand retard à rattraper sur ce point.» Elle précise que les études ont toutefois clairement confirmé ces hypothèses et qu'à l'avenir, le Conseil fédéral pourra s'appuyer sur ces bases spécialisées pour réviser l'OPE. En pratique, on sait depuis longtemps que la professionnalisation est un modèle très prometteur: «Tandis qu'en institution, nul ne conteste les standards qualitatifs minimaux comme la planification du personnel, c'est encore trop peu le cas pour les liens nourriciers. Pourtant, ce sont les mêmes enfants qui sont concernés!»

Au cours des trois à cinq prochains mois, pour la phase III, le groupe de projet tirera les conclusions des résultats et définira les valeurs clés pour un projet de suivi. La Fondation

Palatin lancera ensuite une mise au concours. Selon Judith Bühler, la question pourrait être: comment intégrer l'aide aux enfants placés dans l'aide à l'enfance et améliorer la transparence dans la jungle des instances? Elle insiste sur l'importance de déterminer entre autres si on place au centre la famille d'accueil ou l'enfant placé et si, plus généralement, on reconnaît et donc, on accepte les familles nourricières comme une forme de famille possible: «Protéger les enfants placés est la tâche de la société et de l'État.»

Comme exemple d'un bon accompagnement des familles d'origine, elle mentionne le canton de Genève, où une instance se charge de la protection de l'enfance, une autre de l'accompagnement des familles d'origine, et une autre de la surveillance des familles d'accueil. «Les conflits sont gérés entre les services compétents à un niveau professionnel.» Judith Bühler affirme qu'à l'avenir, une telle participation et coordination professionnelle avec une bonne gestion de cas pourraient jouer un rôle essentiel. Et d'ajouter que les résultats du projet pourraient contribuer à faire progresser la définition de processus et de standards sociopédagogiques.

Le care leaver Gael Plo espère que les résultats de l'étude auront un impact majeur pour la prochaine génération. Pour lui, une chose est sûre: «Dans l'ensemble, les résultats de ces études devront fournir des recommandations concrètes pour améliorer la vie des enfants placés dans des familles d'accueil en Suisse et leur offrir un environnement plus stable, où trouver un réel soutien.» ■



LE PROJET



LE PODCAST



Les équipes fixent leurs propres objectifs

L'EMS des Bonnesfontaines, à Fribourg, a déployé des séances d'évaluation collective au sein de son établissement. Son directeur, Christian Morard et sa responsable RH, Anne-Claude Jaccottet, nous livrent leurs impressions sur cette démarche novatrice.

Anne Vallelian

C'est lors d'une présentation de François Gonin, consultant RH et professeur HES honoraire, à un événement organisé par l'AFIPA, l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (aujourd'hui AFISA, Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées et de l'aide et des soins à domicile), que Christian Morard découvre le concept d'évaluation des prestations professionnelles collectives (voir encadré) mis au point par François Gonin. «Nous sommes toujours en quête d'amélioration», explique le directeur de l'EMS Bonnesfontaines. «Nous réalisons des évaluations individuelles une fois par année alors que notre organisation

fonctionne par équipe – soins, administration, animation, cuisine, etc. C'est pourquoi cette méthode nous a convaincus: mener des séances d'évaluation collective est, au regard de notre organisation, particulièrement porteur de sens.» Pour sa mise en œuvre, les responsables ont dû se former et les documents être mis à jour. «François Gonin nous a suivis pendant toute cette période de formation», raconte notre interlocuteur. «Il était fondamental que l'outil soit élaboré sur une base solide et précise afin de s'adapter aux spécificités de notre institution.» La première phase de formation a débuté en octobre 2021 et s'est étendue quasiment sur une année.

Prévenir les risques psychosociaux

Avant de démarrer le projet, la direction de l'EMS a tout d'abord rencontré le personnel afin de lui présenter ce nouvel outil qui remplace partiellement les évaluations annuelles individuelles. Les collaboratrices et collaborateurs ont rapidement adhéré à la démarche novatrice. «Naturellement, l'entretien individuel reste possible, mais plus forcément une fois par année.» Grâce à cette méthode, le personnel peut désormais davantage participer à l'amélioration continue des prestations et à l'évolution de l'établissement. «En outre, il est valorisant pour les collaboratrices et collaborateurs de faire le point sur les

objectifs qu'eux-mêmes ont fixés», ajoute Anne-Claude Jaccottet, responsable des ressources humaines et de l'administration. A l'automne 2022, l'EMS lance le premier tour des séances d'évaluation collective. Suivant les étapes de la procédure, les membres de chaque équipe se réunissent tout d'abord pour s'auto-évaluer. «Fixer des objectifs n'a pas forcément été facile pour tout le monde», indique Christian Morard. Les équipes ont l'habitude de se voir régulièrement mais davantage pour aborder l'aspect technique de leur quotidien plutôt que se questionner sur leur fonctionnement et l'ambiance qui pourrait être améliorée. Selon le concepteur, François Gonin, cette méthode prévient aussi les risques psychosociaux. D'après lui, il est capital de cultiver un climat de travail de qualité en amont pour prévenir des désaccords en aval. Le directeur de l'institution en est convaincu: «Nous nous réunissons trop fréquemment pour évoquer ce qui ne fonctionne pas. Ne devrait-on pas travailler sur la bienveillance et la solidarité?»

Des résultats prometteurs

L'autonomie des équipes, tel est le souhait de Christian Morard. «Je rêve qu'elles cultivent un esprit positif autour de leur travail. Nous devons pouvoir discuter des choses qui fonctionnent, il faut s'en réjouir et le célébrer et qu'on accepte l'imperfection. Je suis persuadé que cet outil permet aux équipes de se fixer des objectifs en commun et de ressentir du plaisir dans leur travail au quotidien. La communication s'en retrouve accrue et les conflits amoindris.» À la suite de ces séances d'évaluation collective, l'équipe de cuisine a, par exemple, trouvé une nouvelle organisation qui favorise justement le dialogue entre ses membres. «Le chef a instauré une petite discussion de cinq minutes trois fois par semaine qui renforce leur collaboration.» Pour la direction de l'EMS, la clé du succès réside dans la cohésion des équipes. «Pour faire évoluer le travail, les collaboratrices et collaborateurs doivent se mettre ensemble. Le lead se

fera de plus en plus par équipe, j'en suis certain, nous sommes à l'orée de grands changements.» Après deux tours de séances d'évaluation collective, les résultats sont prometteurs. «Naturellement, pour certaines personnes, le changement est considérable. Donner leur avis n'est pas forcément dans leurs habitudes», concède Anne-Claude Jaccottet. Lors de cette deuxième expérience, certaines personnes étaient plus en confiance et avaient une vision très claire de leur quotidien quand d'autres éprouaient encore des difficultés à rester dans le cadre des objectifs de l'établissement. «Nous pouvons encore travailler sur un meilleur accompagnement des porte-paroles dans leur mission», souligne la responsable RH. Chaque tour d'évaluation est propice à la remise en question et à l'amélioration. «Nous sommes convaincus que le personnel se réjouira de plus en plus de cette séance d'évaluation collective de fin d'année d'ici quelques temps.» Tourné vers l'avenir, l'EMS poursuit sa progression: il introduira l'année prochaine la méthode Montessori qui vise à développer l'indépendance et l'autonomie des personnes âgées. D'après le directeur, il réside une logique dans cette évolution de la société. «On essaie de rendre la résidente ou le résident le plus autonome possible et en même temps, l'équipe doit davantage fonctionner en collectif pour apporter des solutions.» ■

«Je suis persuadé que l'évaluation collective permet aux équipes de ressentir du plaisir dans leur travail au quotidien. La communication s'en retrouve accrue et les conflits amoindris.»

Christian Morard,
directeur de l'EMS Bonnesfontaines

LA MÉTHODE DANS LE DÉTAIL

La méthode du management participatif des prestations professionnelles collectives repose sur les quatre étapes du processus du management des prestations professionnelles:

1. Décrire les attentes. La première étape consiste en la description de la raison d'être et des missions, ainsi que de la vision, de l'organisation et de chacune de ses équipes, complétés par des objectifs collectifs fixés après le premier cycle d'évaluation des prestations professionnelles.
2. Optimiser le fonctionnement et la conduite. Les équipes et leurs responsables échangent régulièrement sur les prestations professionnelles, les objectifs et les difficultés pour effectuer les ajustements nécessaires.
3. Évaluer les prestations professionnelles. L'évaluation est réalisée une fois par an et comprend une séance d'auto-évaluation des équipes (animée par les porte-paroles) et une séance d'appréciation (par les responsables d'équipe).
4. Reconnaître les prestations professionnelles. La dernière étape consiste à synthétiser les évaluations et les propositions des cadres et des équipes de manière à choisir et prioriser les mesures et projets à mettre en œuvre lors de la période suivante.

Plus d'informations sur la méthode:

→ www.fgonin.ch

La participation politique s'apprend



Stefan Haldimann (à droite) et trois autres résidentes et résidents du Foyer PTA, à La Neuveville, débattent de thèmes politiques à l'invitation de l'auteur. L'éducateur social Kay Mattli (à gauche) a lancé un projet pour renforcer la participation politique. Photo: chr

Deux femmes et deux hommes du Foyer PTA, à La Neuveville, l'expriment: elles et ils veulent participer davantage à la vie politique. «Pourquoi les Vert-es n'ont-ils pas obtenu plus de voix?», interroge par exemple Pia Schneeberger. «Le Conseil fédéral devrait être élu lors d'une Landsgemeinde», propose Heinz Wüthrich. «Il est temps que les gens se soucient davantage de la nature», revendique Stefan Haldimann.

Christian Bernhart

A l'invitation de l'auteur, un groupe de résidentes et résidents du Foyer PTA pour les personnes en situation de handicap, à La Neuveville (BE), échange à propos des désaccords qu'ils rencontrent dans la vie politique au quotidien. Face au magazine Artiset, ils partagent ouvertement leurs expériences, leurs besoins et leurs souhaits, comme s'ils participaient tout naturellement à la vie en société, comme si la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) était appliquée depuis longtemps en Suisse.

Ils ne tardent pas à évoquer les élections fédérales du dimanche 22 octobre, déçus par la défaite du parti des Vert-es. Ils commentent le fait que leurs préoccupations liées à la protection de l'environnement n'aient pas été entendues et se demandent pourquoi. Stefan Haldimann (52 ans), qui cherchait ses mots lors de ses premières interventions, va droit au but à la fin de l'heure de débat avec une interprétation convaincante et un appel: «Trop peu de gens sont allés voter. Je trouve que nous devrions faire plus pour l'environnement. Nous subissons le changement climatique.» Il fait référence à la tempête qui a arraché les toits à La Chaux-de-Fonds en juillet dernier et conclut: «Il est vraiment plus que temps de revoir notre façon de penser et que les gens se soucient davantage de la nature.» De son côté, Heinz Wüthrich (60 ans), ancien magasinier et carreleur, affirme: «J'ai donné ma voix à la Verte Barbara Schwickert car elle s'engage pour le parc solaire», avant de constater avec résignation: «Malheureusement, elle n'a pas été élue au Conseil national.»

Des droits politiques pour toutes et tous

Leur intérêt politique n'est pas le fait du hasard. Le Foyer PTA, où vivent 45 adultes avec une déficience cognitive ou multiple, a pour projet à long terme de permettre à l'ensemble des résidentes et résidents d'exercer leurs droits dans la même

mesure que les personnes sans handicap. Pour les aider à user de leurs droits civiques, politiques, économiques, sociaux et culturels au sens de la CDPH, Kay Mattli (28 ans) avait initié des mesures il y a deux ans, dans le cadre de son travail de diplôme d'éducateur social, après avoir constaté une lacune: «J'ai vu que des résidentes et résidents ne recevaient pas le matériel de vote.» Certaines personnes résidentes étaient sous curatelle de portée générale, mais pas toutes. Kay Mattli parle d'investigations globales qui ont dû être menées auprès des curateur-trices. En outre, il affirme avoir pris conscience – et le directeur du foyer Max Widmer aussi – que le matériel de vote à lui seul ne suffisait pas pour que les personnes en situation de handicap puissent exercer leurs droits politiques, la plupart ayant vécu pendant des années sans se forger une opinion politique.

Deux rencontres spéciales votations

Pour la formation de l'opinion politique, le Foyer PTA a réalisé à ce jour deux rencontres spéciales autour des votations: une première pour la votation du 25 septembre 2022 sur l'élevage intensif et sur le relèvement de l'âge de la retraite pour les femmes, et une deuxième en prévision du dimanche électoral du 22 octobre dernier. À chaque édition, cinq ou six personnes étaient présentes. L'édition spéciale consacrée aux récentes élections a mis en évidence la difficulté de différencier les nombreux partis et candidat-es pour le Conseil national et le Conseil des États, suscitant une certaine appréhension. «Devrons-nous voter à l'avenir?», s'est inquiétée une personne présente. Le résident Stefan Haldimann lui a répondu avec perspicacité, comme s'il avait longtemps suivi des cours de sciences politiques: «Il n'y a pas d'obligation, mais cela fait partie des droits fondamentaux des citoyennes et citoyens suisses de pouvoir voter.» →

Le 18 septembre, un groupe d'une dizaine de résidentes et résidents du Foyer PTA s'est rendu au Palais fédéral pour suivre les débats du Parlement depuis les tribunes et discuter avec l'ancien conseiller aux États PS Hans Stöckli. «Cette rencontre m'a beaucoup plu, j'y retournerais sans hésiter», affirme Gianna Dietz (36 ans). Quant à Pia Schneeberger (59 ans), elle raconte comment, lors de sa rencontre avec Hans Stöckli, elle lui a exprimé sa difficulté à accepter le relèvement de l'âge de la retraite pour les femmes.

«Il n'y a pas d'obligation, mais cela fait partie des droits fondamentaux des citoyennes et citoyens suisses de pouvoir voter.»

Stefan Haldimann,
résident du Foyer PTA

Des équipements adaptés insuffisants

Ce qui retient l'attention lors de ce débat avec la rédaction du magazine Artiset, ce ne sont pas seulement les questions à propos de la vie sociale. Les participantes et participants affirment aussi clairement qu'ils souhaiteraient s'engager davantage dans la société, notamment là où ils se sentent lésés. Pia Schneeberger, qui travaille dans la cuisine du Foyer PTA, est encore contrariée par son excursion estivale à Bienne: «Il y n'a pratiquement pas de toilettes accessibles en fauteuil roulant dans la ville et les trottoirs ne le sont de loin pas tous non plus.» Elle parle par expérience: pour ne pas avoir trouvé de toilettes adéquates à l'extérieur, elle a dû attendre d'être de retour chez elle. Elle constate cependant avec satisfaction qu'à Douanne, on est enfin en train de transformer la gare selon les normes pour personnes en situation de handicap.

«Moi, c'est surtout la CDPH qui me tient à cœur: la Suisse ne l'a toujours pas mise en œuvre, alors qu'elle a signé l'accord en 2014», fait remarquer Stefan Haldimann justifiant ainsi sa motivation politique. Il ajoute que la Werksiedlung Renan, dans le Jura bernois, après en avoir discuté à l'interne, s'est prononcée en faveur d'une participation égale de toutes les personnes dans les domaines du travail, du logement et, justement, de la politique. Stefan Haldimann a vécu trente ans à Renan avant d'emménager au Foyer PTA de La Neuveville l'été dernier.

Plus de présence dans le débat public

Selon Pia Schneeberger, la revendication politique de la participation à la vie sociale a une grande importance dans la perspective du projet de PTA-Village, qui doit regrouper des logements, des places de travail et des offres de loisirs pour les personnes avec et sans handicap. Et Pia Schneeberger d'insister: «Toutes les institutions devraient être plus présentes dans le débat public pour donner davantage de poids à de telles revendications.»

Enfin, la discussion porte sur les possibilités de participer et prendre part aux décisions. La vie dans le Foyer PTA («Scout malgré tout») et son ancrage dans le mouvement du scoutisme expliquent l'importance que la plupart des pensionnaires accordent aux questions environnementales. Et dans ce domaine, Heinz Wüthrich a dû essuyer des déceptions dès les années 1980. À l'époque, la ville de Bienne s'était prononcée à deux reprises en faveur du chemin Beau Rivage longeant le lac. Mais rien n'a bougé depuis longtemps. Pour lui, les choses étaient claires: «Je me suis dit que de toute façon, ils faisaient ce qu'ils voulaient, et je ne suis plus allé voter.» Le dimanche des élections fédérales d'octobre, il a repris le chemin des urnes et est allé voter pour Barbara Schwickert, en vain malheureusement.

Après bientôt une heure de débat, nul découragement face à la politique ne se fait sentir. «Quand auront lieu les élections pour remplacer Alain Berset?», questionne Pia Schneeberger. «Le 13 décembre», répond quelqu'un. «Pourquoi ne pouvons-nous pas voter?», demande Heinz Wüthrich, avant de proposer: «Le Conseil fédéral devrait être élu par le peuple lors d'une landsgemeinde.» Quoi qu'il en soit, les résidentes et résidents souhaitent pouvoir se préparer avant chaque élection en participant aux rencontres spéciales votations. Stefan Haldimann éprouve un regain d'intérêt pour les votations. Comme il a beaucoup à faire pour sa formation interne de concierge, il avait fait suspendre l'envoi du matériel de vote, pensant que s'occuper de questions politiques le surchargerait trop. Maintenant, il souhaite à nouveau recevoir ce matériel.

Un intérêt croissant

Gianna Dietz joue pour ainsi dire le rôle de baromètre de l'état d'esprit qui règne autour de cette table ronde politique. Tandis qu'elle ne voulait ou ne pouvait pas participer au débat, parce que, a-t-elle dit au début, elle ne se sentait pas à l'aise, elle ne souhaite plus quitter la table ronde. Il est vrai que les arguments sont développés, discutés, défendus, et que les quatre participantes et participants au débat adoptent des positions de plus en plus tranchées.

«Souhaitez-vous participer à une autre rencontre interne pour des échanges avant les prochaines votations et élections?», demande le directeur Max Widmer. «Cela m'intéresserait», répond sans hésiter Gianna Dietz, dont l'enthousiasme est partagé par l'ensemble du groupe: «Une rencontre spéciale au foyer avant chaque élection et chaque votation? On ne va sûrement pas s'ennuyer!» ■

«Un organe responsable peut se développer par lui-même»

Diriger un établissement médico-social est une tâche exigeante, dont répondent finalement les organes responsables. Le conseiller d'entreprise Simon Keller en esquisse les difficultés et montre comment les organes stratégiques doivent se positionner pour les surmonter.

Elisabeth Seifert

Les organes responsables des EMS en assumant la conduite stratégique. Quels sont selon vous les grands défis pour ces établissements?

Il y a surtout deux grands défis qui sont étroitement liés. Premièrement, les EMS sont confrontés à une pénurie de personnel qualifié, déjà très perceptible dans la branche aujourd'hui. Ensuite, avec l'évolution démographique qui se dessine, et c'est le deuxième grand défi, la difficulté à trouver du personnel va encore s'accroître...

Dans notre société, il y a de plus en plus de personnes âgées. Leurs besoins sont-ils différents?

La génération des baby-boomers a de multiples besoins et des exigences croissantes en matière de soins et d'accompagnement. Les EMS doivent beaucoup réfléchir à la manière dont ils peuvent les satisfaire dans un contexte de ressources humaines et financières limitées. Pour les organes responsables, toute la difficulté est d'évaluer si un besoin doit être couvert par des soins de longue durée, ou si le recours à des structures intermédiaires ou ambulatoires ne serait pas plus judicieux.

Vous parlez ainsi de la nécessité de réfléchir en termes de structures de soins intégrés?

Oui, et il faut impliquer ici tous les acteurs qui soignent et accompagnent des personnes âgées: les EMS, les services d'aide et de soins à domicile et les fournisseurs de prestations dans le domaine de l'habitat adapté. Il importe qu'ils se coordonnent pour garantir, dans une région donnée, des soins à la fois axés sur les besoins et tenant compte des ressources. Je dirais qu'en plus des organes responsables, les cantons prennent eux aussi conscience qu'il faut inviter tous les acteurs autour de la table et développer ensemble les structures d'aide pour les personnes âgées.

Une mise en réseau planifiée à long terme est-elle ainsi attendue de la part des institutions?

Il importe que les EMS ne se concentrent pas seulement sur leur quotidien, mais qu'ils se tournent aussi vers l'avenir. Ils doivent développer une stratégie à long terme qui ne se limite pas à ces cinq prochaines années. En cas de projet de construction par exemple, il est nécessaire de réfléchir

pour savoir dans quelle direction aller ces prochaines décennies, et avec quelles prestations se positionner dans une structure régionale. →

ÉTUDE SUR LA CONDUITE STRATÉGIQUE

Actuellement, il n'y a pas de données disponibles sur la composition, l'organisation ou la politique de rémunération au sein des organes stratégiques des institutions médico-sociales. L'étude vise à combler cette lacune et se penche notamment sur la culture des séances. Les autres thématiques sont la surveillance et la conduite des affaires opérationnelles, les tâches stratégiques et la politique de rémunération. Les analyses sont statistiques et les relevés anonymisés. Les résultats offrent aux organes stratégiques des EMS une comparaison transversale à propos de la gouvernance dans la branche. La participation est gratuite. Les résultats seront publiés.

Pour participer (questionnaire en allemand):



«Les EMS doivent développer une stratégie à long terme qui ne se limite pas à ces cinq prochaines années.»

Simon Keller

Quelles sont les revendications formulées par les organes responsables?

Il s'agit d'une part de réaliser des études de marché et d'envisager, sur cette base, avec les établissements, des stratégies à long terme. Nous constatons que l'étude de l'Observatoire suisse de la santé publiée en mai de l'année dernière

sur les futurs besoins en matière d'accompagnement et de soins de longue durée a contribué à une plus grande sensibilisation. D'autre part, il s'agit de questions pratiques proches des affaires courantes, concernant par exemple les prestations proposées, les processus et les structures d'exploitation. La numérisation est aussi un sujet important.

Les organes responsables sont-ils suffisamment préparés pour assumer leurs tâches exigeantes?

De notre point de vue, les choses ont quelque peu changé ces dernières années. Historiquement, dans nombre d'EMS proches de la commune, les membres du conseil communal siègent d'office dans l'organe stratégique. L'avantage ici est sans doute la proximité avec le milieu politique, mais le manque de compétences spécialisées est souvent un inconvénient. La situation a évolué. Aujourd'hui, de plus en plus d'organes responsables réunissent les compétences spécialisées propres au domaine d'activité ainsi que les compétences dirigeantes. Les organes ainsi composés travaillent de manière professionnelle dans la mesure où ils disposent d'un agenda annuel et traitent les sujets de façon systématique. De plus, dans le

Annonce

Nous, les aveugles, voyons autrement. Par ex. avec le nez...

Emilie Martin vit avec un handicap visuel, ce qui ne l'empêche pas pour autant d'être autonome. Elle ne s'oriente pas avec les yeux, mais avec tous ses autres sens. L'UCBA lui propose conseils et aide pratique pour qu'elle puisse suivre sa voie en toute indépendance.

L'autonomie au quotidien,
aussi grâce à vos dons: ucba.ch



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles



cadre d'une étude, nous sommes en train d'évaluer la composition des niveaux stratégiques ainsi que l'organisation et la fréquence des séances.

Vous soulignez que les organes responsables ont besoin de membres disposant de compétences spécialisées: que voulez-vous dire exactement?

Idéalement, différentes compétences spécialisées sont représentées au sein d'un organe responsable. Outre le secteur important des finances, nous recommandons par exemple que le domaine médical soit représenté, soit par un ou une infirmière, soit un ou une médecin. Cela est loin d'être évident. La proximité avec la politique régionale est aussi un avantage. Parallèlement, il est recommandé que les personnes ayant une expérience de la fonction dirigeante fassent partie de l'organe, tout particulièrement à la présidence. Une grande chance réside aussi dans le fait qu'un organe responsable continue à se développer par lui-même. Cela nécessite qu'il réfléchisse à sa composition, clarifie les rôles et les compétences et discute ouvertement de la durée des mandats et de la planification de la succession.

La collaboration entre les membres des organes responsables exerçant leur mandat en dehors de leur activité professionnelle et la direction opérationnelle professionnelle est toujours un défi. Quels sont ici les problèmes?

La collaboration dépend beaucoup des personnes. Typiquement, la situation est compliquée quand deux fortes personnalités, la présidente ou le président et la directrice ou le directeur, doivent collaborer de façon constructive. Il est alors essentiel que chaque personne connaisse bien son rôle et puisse l'assumer au profit de l'institution.

Pouvez-vous préciser?

De notre point de vue, l'implication est déterminante pour réussir. Le niveau stratégique dispose rarement, voire jamais, des connaissances détaillées



Simon Keller anime régulièrement des séminaires pour les membres des organes responsables. Photo: privée

suffisantes pour pouvoir définir seul les évolutions stratégiques. Un processus efficace d'orientation stratégique consiste en une alternance de propositions entre les niveaux stratégique et opérationnel, la décision appartenant au final à l'organe stratégique.

Cela requiert-il pour la présidence une personnalité ayant de grandes compétences dirigeantes?

La confiance mutuelle est le premier point important. Cette confiance se crée au travers de structures qui définissent clairement les responsabilités au niveau opérationnel, respectivement au niveau stratégique. De plus, il faut régler et garantir la communication entre les organes. Cela ne peut réussir que si la présidence échange régulièrement avec la conduite opérationnelle. Pour la présidence, il faut une personnalité qui a des talents de leader et le sens de la communication.

En quoi une mise au concours est-elle judicieuse pour rechercher les membres d'un organe responsable?

La direction d'un EMS doit être assimilée à celle d'une PME. L'organe stratégique

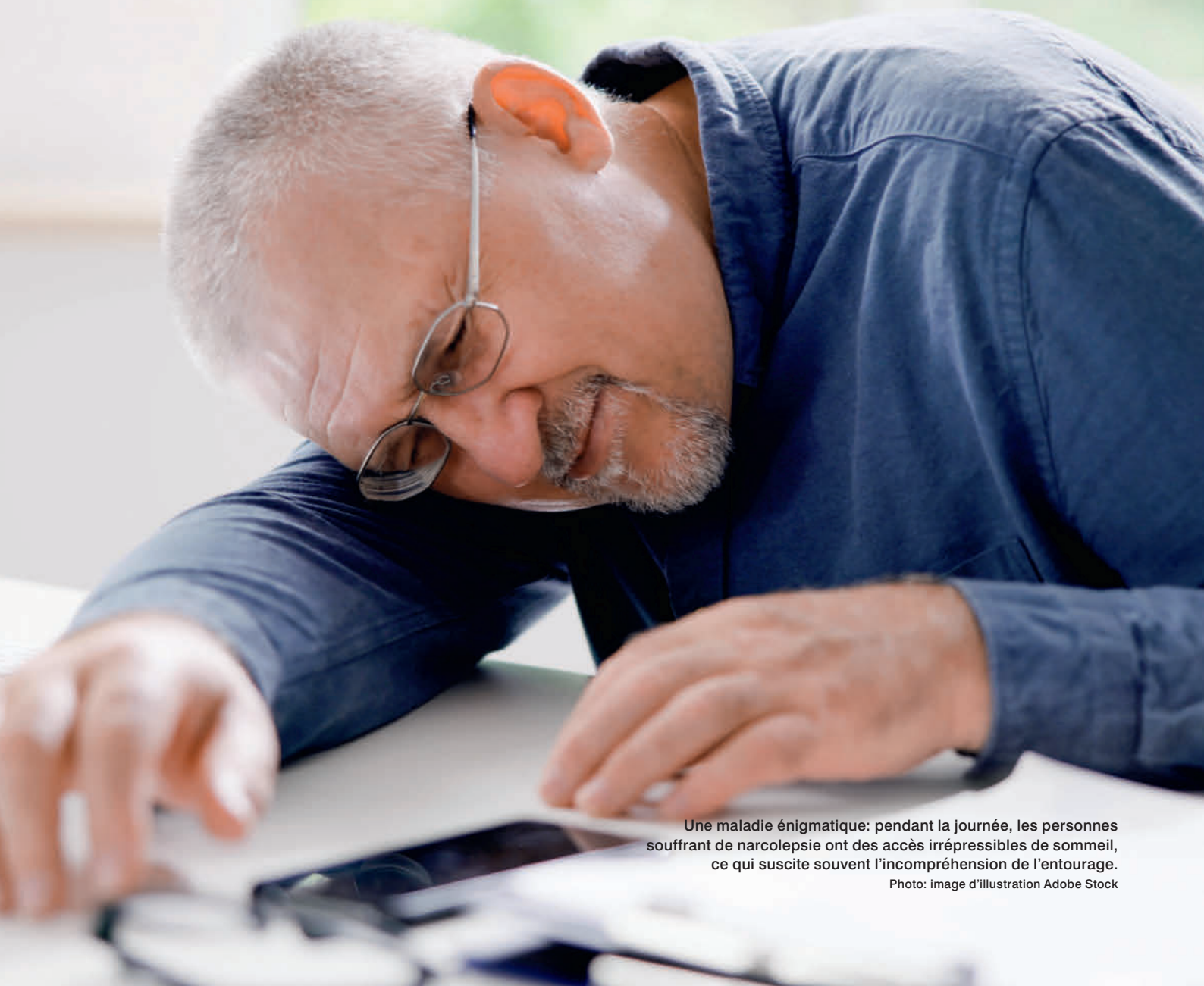
marque de son empreinte la gouvernance d'entreprise et devrait donc montrer l'exemple. Par une mise au concours, les membres du niveau stratégique doivent être sélectionnés selon des critères définis, comme c'est le cas pour nommer un comité de direction. De plus, une mise au concours permet de choisir entre plusieurs candidates et candidats.

Quel est votre avis sur les rémunérations?

Dans l'étude mentionnée précédemment sur la composition des organes responsables, la question de la politique de rémunération est posée. L'augmentation, au sein des organes responsables, du nombre de membres avec un profil particulier a pour conséquence une certaine augmentation des rémunérations. J'estime qu'une direction professionnelle mérite une rémunération appropriée. Toutefois, elle doit refléter le caractère d'utilité publique de la fonction. ■

* Simon Keller est propriétaire de Keller Unternehmensberatung AG à Baden-Dättwil (AG).

Impliquer les personnes concernées en tant qu'expertes



Une maladie énigmatique: pendant la journée, les personnes souffrant de narcolepsie ont des accès irrésistibles de sommeil, ce qui suscite souvent l'incompréhension de l'entourage.

Photo: image d'illustration Adobe Stock

Pour la première fois en Suisse, une formation de patientes et patients experts est proposée. Son but: renforcer le rôle des personnes concernées, mais aussi des proches, dans la recherche et les soins. Rencontre avec deux personnes ayant participé à cette formation.

Stefan Aerni

Quand Peter Schmied (nom d'emprunt) parle à quelqu'un, il ferme souvent les yeux. Il explique que cela l'aide à se concentrer et à mobiliser ses ressources. Car Peter, aujourd'hui âgé de 60 ans, souffre de narcolepsie et de brusques pertes du tonus musculaire, un phénomène que l'on appelle communément «maladie du sommeil».

Il s'agit d'une maladie neurologique, dont les causes sont en partie génétiques: la partie du cerveau qui commande le rythme veille-sommeil est durablement atteinte. Elle produit trop peu d'hypocrétine, un neurotransmetteur qui, avec d'autres hormones du sommeil, détermine nos phases d'éveil et de sommeil.

Lors des séances, il pique du nez

Chez Peter Schmied aussi, la maladie s'est d'abord manifestée par des troubles typiques du sommeil et des faiblesses musculaires, appelés «cataplexies» dans le jargon médical. Dans son environnement professionnel, mais aussi parmi ses connaissances, sa somnolence fréquente et ses cataplexies suscitaient toujours l'incompréhension et des commentaires du genre «Tu travailles trop», «Il faut que tu te couches plus tôt» ou «Secoue-toi bon sang!». C'est à cause de ces réactions et préjugés implicites qu'il souhaite témoigner sous couvert d'anonymat.

Après plusieurs années d'un périple d'exams médicaux auprès de différents médecins, la situation s'est enfin clarifiée: une équipe de neurologues de l'hôpital universitaire de Zurich a finalement découvert la maladie de Peter au moyen d'une ponction lombaire (analyse du liquide céphalorachidien) et de tests réalisés dans le laboratoire du sommeil.

Pas encore de guérison possible, mais un espoir

Depuis lors, il doit prendre de nombreux médicaments contre les symptômes pour s'en sortir: le jour, des stimulants le maintiennent éveillé et atténuent les paralysies musculaires, la nuit, des tranquillisants qui réduisent ses réveils nocturnes. Des petites siestes régulières, prévues ou non, sont

aussi importantes pour son bien-être. Mais à ce jour, la narcolepsie est incurable.

Peter Schmied a fini par s'arranger avec sa maladie, mais le prix à payer est élevé. Il a dû lever le pied dans son métier de conseiller, rendre son permis de conduire en raison de la gravité de sa narcolepsie, et il n'a plus le droit d'utiliser des machines dangereuses. De plus, il a renoncé à se rendre à des événements en société, parce qu'il pourrait s'endormir ou vexer les gens en fermant les yeux en pleine conversation.

La narcolepsie est considérée comme une maladie rare: selon la Société suisse de narcolepsie (SSN), elle concerne environ une personne sur 5000, soit près de 1600 patientes et patients à l'échelle du pays. «Mais nous supposons →

COMMENT DEVENIR PATIENTE OU PATIENT EXPERT?

Malgré tous les progrès médicaux, bien des maladies sont encore incurables aujourd'hui. Pour que la recherche puisse encore s'améliorer, elle entend impliquer davantage dans son travail les personnes concernées elles-mêmes, donc les patientes et patients ainsi que leurs proches, et profiter de leurs connaissances.

Dans ce contexte, le département de recherche clinique de l'Université et de l'hôpital universitaire de Bâle a développé, en collaboration avec l'association Eupati Suisse et d'autres organisations partenaires, la nouvelle formation de «patiente experte et patient expert». La formation se déroule avant tout en ligne, avec quelques journées en présentiel à l'hôpital universitaire de Bâle. Des équipes de recherches, des médecins et des représentant·es des organisations de patient·es dispensent les cours. Les participant·es doivent s'acquitter d'une contribution aux coûts de CHF 600.–.

L'actu

que beaucoup de cas ne sont pas recensés», affirme Johannes Mathis, neurologue, médecin du sommeil et membre du conseil médical de la SSN. Il indique que la maladie commence à la puberté, et qu'il faut différencier la maladie de type 1 avec cataplexies de celle de type 2 sans cataplexies. Le médecin explique que le degré de gravité des symptômes est très variable. Avec un traitement, de nombreuses personnes concernées peuvent travailler et conduire à nouveau une voiture après avoir réussi certains examens.

La maladie du sommeil est incurable pour le moment, mais cela devrait changer, affirme l'expert plein d'espoir. «La recherche essaie de trouver un moyen de réactiver la sécrétion du neurotransmetteur qui fait défaut, l'hypocrétine.»

Un système de santé centré sur les patientes et patients

L'espoir est aussi une grande source de motivation pour Peter Schmied, qui s'engage pour une implication accrue des patientes et patients dans la recherche et, plus généralement, dans le système de santé. Il fait partie de la première volée de la formation de patientes et patients experts (lire l'encadré). «Ce serait bien sûr une bonne chose si je pouvais contribuer

à ce que ma maladie si énigmatique soit mieux comprise, également par l'opinion publique.»

Cette formation, nouvelle en Suisse, a été développée par le département de recherche clinique de l'Université et de l'hôpital universitaire de Bâle en collaboration avec diverses organisations partenaires. Cette formation de sept mois a pour objectif, selon la responsable du cours Barbara C. Peters, d'apprendre aux participantes et participants «à s'impliquer utilement dans la recherche centrée sur les patientes et patients». Ils apprennent ainsi comment fonctionne la recherche, quels standards s'appliquent dans le travail scientifique et comment les patientes et patients peuvent intégrer leurs perspectives en lien avec une maladie en particulier.

Selon Barbara C. Peters, la formation a également vu le jour grâce à la nouvelle Stratégie qualité de la Confédération, dont l'un des principaux objectifs est de concevoir un système de santé davantage centré sur les patientes et patients. Contrairement à la recherche clinique, il semblerait que nous en soyons encore assez loin dans le domaine des soins. Certains établissements seraient certes déjà en train d'impliquer les personnes concernées, les proches et la population, mais aucun consensus n'a été dégagé à ce jour, ni aucune plateforme

Annonce



«Subitement, je ne sentais plus ma main gauche»

La Société suisse de la sclérose en plaques soutient toutes les personnes atteintes de SEP. Aidez-nous vous aussi: www.sclerose-en-plaques.ch

Faire un don maintenant!
CCP 10-10946-8

pour une vie meilleure

SEP Société suisse
de la sclérose
en plaques

«Les personnes qui travaillent dans les soins pourraient aussi bénéficier de la nouvelle formation, car nombre de principes propres à l'approche centrée sur les patientes et patients ont une portée plus générale.»

Barbara C. Peters

mise en place, réunissant toutes les parties prenantes. Ainsi, des personnes qui travaillent dans les soins ou qui sont en contact avec ce domaine pourraient bénéficier de la nouvelle formation. Nombre de principes propres à l'approche centrée sur les patientes et patients ont une portée plus générale: bonne information, communication transparente et compréhensible pour les non-initiés ou processus communs de prise de décision.

La formation se fait principalement en ligne, avec quelques journées en présentiel à l'hôpital universitaire de Bâle. Des équipes de recherche, des médecins et des représentantes et représentants des organisations de patientes et patients dispensent les cours.

Outre le soutien de l'Université et de l'hôpital universitaire de Bâle, la nouvelle formation bénéficie également de celui de l'Académie suisse des sciences médicales, du Fonds national suisse et de l'association Eupati Suisse. Eupati, pour «European Patients' Academy on Therapeutic Innovation», est issue d'une initiative financée par L'Union européenne. Des formations de patientes et patients experts sont déjà proposées dans plusieurs autres pays européens.

Des personnes concernées provenant de onze cantons

Vingt-trois personnes, parmi lesquelles deux proches, ont pris part à la première formation réalisée en Suisse entre mai et décembre de cette année. «Ils viennent de onze cantons et font toutes et tous preuve de motivation du fait de leur parcours», affirme Barbara C. Peters. «Il n'y a pas d'expertes et experts d'une maladie mieux placés que les personnes qui en sont atteintes.»

C'est vrai pour Peter Schmied, mais aussi pour Jennifer Woods, une autre participante à la formation qui présente une maladie rare et incurable: depuis son enfance, la Bâloise aujourd'hui âgée de 38 ans a toujours de nouvelles tumeurs, bénignes ou malignes, qui se développent en raison de mutations génétiques.

Les tumeurs se développent même dans le cœur

Chez elle, le plus grand danger provient du cœur: elle a déjà dû subir trois opérations rien que pour cet organe vital. Les proliférations cellulaires au niveau du cœur, appelées myxomes, sont certes bénignes, mais elles peuvent obstruer les valves cardiaques, provoquer des caillots sanguins et entraîner des AVC et des embolies pulmonaires.

La plupart des personnes concernées ne décèdent pas à cause de la tumeur elle-même, mais de ses conséquences sur le système cardiovasculaire, explique Jennifer Woods. Et elle ajoute avec lucidité: l'espérance de vie statistique des personnes présentant ce défaut génétique est actuellement de 53 ans...

Cet automne, elle a dû subir une nouvelle opération, cette fois-ci du sein, suivie d'une chimiothérapie. Néanmoins, elle a participé au cours à chaque fois qu'elle le pouvait. La tenue du cours en ligne l'a vraiment aidée.

Jennifer Woods, qui est également représentante des patientes et patients dans la recherche clinique de l'Académie suisse des sciences médicales, aurait certes parfois souhaité un contrôle un peu plus fréquent de l'apprentissage avec des exercices, et plus d'échanges entre les participantes et participants. Néanmoins, elle affirme comprendre beaucoup mieux aujourd'hui les tenants et aboutissants et se sent capable de s'impliquer et de discuter sur un pied d'égalité avec les équipes de recherche. Elle dresse ainsi d'ores et déjà un bilan positif: «Je m'engagerais à nouveau dans cette formation, dans tous les cas, et je ne peux que la recommander à toutes celles et ceux qui veulent contribuer à faire avancer la recherche.»

La première formation se terminera à la fin de l'année et les personnes l'ayant suivie se verront délivrer le certificat de «patiente / patient expert Eupati Suisse». Elles auront ensuite la possibilité de collaborer au sein des équipes ou institutions de recherche comme le Fonds national suisse pour défendre leur point de vue. ■

La prochaine formation commencera à fin avril 2024. Plus d'infos:



Quand survient la montée des eaux

Une catastrophe est fatale pour la population et n'épargne pas les institutions médico-sociales. Grâce à la nouvelle formation continue en soins infirmiers en situation de catastrophe, le personnel soignant acquiert les connaissances nécessaires en matière de soins pour agir en cas de crise. Un plus pour l'institution.

Monika Bachmann

Le niveau monte. Tout à coup, le fleuve sort de son lit. Une crue soudaine, d'une violence indescriptible, touche le village. Les inondations menacent gravement la population, enfermée dans les maisons. Dans la localité, il y a un établissement pour personnes âgées et handicapées, qui dépendent de soins et d'accompagnement. Il y a une panne de courant. La situation s'aggrave. La fin de l'alerte n'est pas en vue.

Le scénario est fictif. Il n'empêche: les catastrophes naturelles se multiplient. Les médias annoncent souvent des éboulements, des feux de forêt, des canicules ou des inondations. De tels événements extrêmes ont un effet destructeur sur les gens et l'environnement. Pour la population des régions touchées, il s'agit alors seulement de survivre, d'où la nécessité impérieuse d'une prise en charge.

DISASTER NURSING

La formation certifiante «Disaster Nursing», dispensée en allemand, commencera au printemps 2024 au Berner Bildungszentrum Pflege. Elle s'adresse aux infirmières et infirmiers diplômés et aux expertes et experts EPD ES en soins intensifs, en soins d'anesthésie ou d'urgence, aux sages-femmes et aux secouristes. Les participant·es acquièrent les aptitudes pour soutenir les personnes vulnérables et leurs proches en cas de catastrophe. Les thèmes centraux sont l'évacuation, les premiers soins, la reconnaissance des dangers, la collaboration interdisciplinaire ainsi que la gestion des crises et catastrophes. La formation comprend quinze journées sur une période de six mois et coûte 5200 francs.

Développer un plan d'urgence

Les personnes vulnérables sont particulièrement menacées, comme les résidentes et résidents des EMS, les personnes en situation de handicap, mais aussi les femmes enceintes, celles qui viennent d'accoucher et les enfants. «En cas de catastrophe, il leur faut immédiatement une prise en charge professionnelle spécifique», affirme Fabienne Treichel, du Berner Bildungszentrum Pflege (BZ Pflege), le plus grand centre de formation en soins infirmiers de Suisse. Experte en soins d'anesthésie diplômée EPD ES et ambulancière diplômée, Fabienne Treichel a développé la nouvelle formation certifiante de soins infirmiers en situation de catastrophe «Disaster Nursing» (voir encadré). L'objectif est de transmettre des connaissances spécifiques en matière de soins et de médecine de catastrophe. Les participant·es y apprennent à donner des soins de qualité dans des conditions difficiles et avec des ressources limitées. «L'objectif est que chaque institution soit préparée à une urgence et dispose d'un plan adéquat en cas de catastrophe», insiste Fabienne Treichel. Elle rappelle les immenses inondations dans la vallée de l'Ahr en Allemagne en 2021, où douze personnes en situation de handicap avaient péri de façon tragique dans une institution. Elles se trouvaient au rez-de-chaussée et avaient été emportées par les torrents.

Investir dans la sécurité

La prévention est un volet essentiel de cette formation certifiante. Les participant·es apprennent à développer et ancrer un plan de catastrophe au sein de leur institution, et sont en mesure de donner des instructions pour les exercices d'urgence réguliers. Dans la formation interne des établissements aussi,

les infirmières et infirmiers en situation de catastrophe (disaster nurses) rempliront à l'avenir une fonction spéciale: «Elles et ils transmettront aux équipes les connaissances acquises et se maintiendront à niveau pour les situations de crise», explique Fabienne Treichel. Dans ce contexte, les soins d'urgence sur place, les premiers soins et l'évacuation sont des thèmes centraux. Les consignes à donner aux résident-es, aux patient-es et aux proches font partie de leurs attributions. De plus, elles et ils sont responsables de l'achat du matériel préventif: les médicaments, les tenues de protection et d'autres moyens techniques doivent être prêts dans l'hypothèse où un événement grave surviendrait. Dans les institutions de soins de longue durée, les disaster nurses jouent donc aussi un rôle clé en matière de sécurité.

Un vaste champ de travail

Le domaine d'intervention des disaster nurses s'étend bien au-delà de l'institution. En cas de catastrophes naturelles ou d'événements entraînant un nombre conséquent de personnes blessées, par exemple un accident de train, ces spécialistes devront à l'avenir compléter l'équipe interdisciplinaire. Jusqu'à présent, quand une catastrophe survient, ce sont surtout les services de secours, les pompiers et les équipes médicales d'urgence qui interviennent sur place et s'occupent des premiers soins, du transport des personnes gravement blessées et du triage. Les disaster nurses disposent du savoir-faire pour porter assistance aux personnes vulnérables dont le pronostic vital n'est pas engagé, mais qui ont besoin de soins de toute urgence. Les responsables de la formation mettent aussi l'accent sur la communication: «Pour se faire comprendre des organisations d'urgence et de secours, il faut des règles clairement définies», explique Fabienne Treichel. Un éclairage approfondi est également porté sur les relations avec les médias ainsi que sur la gestion de la protection de la personnalité et des données. La psychotraumatologie est un autre domaine spécialisé important: «La communication avec les personnes gravement blessées et traumatisées requiert non seulement de l'empathie, mais aussi beaucoup de connaissances spécialisées», poursuit l'experte.

Interventions en Suisse et à l'étranger

Dans l'espace germanophone, le disaster nursing est une discipline encore récente, qui a été

définie en 2019 par le Conseil International des Infirmières. La formation certifiante du BZ Pflege est unique dans le paysage européen de la formation. Aux États-Unis et dans les pays asiatiques en revanche, des infirmières et infirmiers spécialisés interviennent en cas de catastrophe depuis les années 1970. Comme les catastrophes naturelles sont également de plus en plus fréquentes dans notre pays, ce domaine pourrait gagner en importance. D'autres événements extraordinaires potentiellement très dangereux entrent dans le champ d'activité des disaster nurses, comme une nouvelle pandémie, un tremblement de terre, voire une catastrophe nucléaire. Pour cette mission exigeante, il faut des «infirmières et infirmiers intéressés qui s'en sentent capables, qui aiment prendre des responsabilités et qui sont résilients», dit Fabienne Treichel. Les infirmières et infirmiers diplômés et les spécialistes ayant fait des études post-diplômes ES en soins d'urgence, en soins intensifs ou en soins d'anesthésie ont les meilleurs atouts pour assumer cette fonction dans une institution ou faire des interventions en cas de catastrophe. Le certificat est en outre un plus pour effectuer un séjour à l'étranger auprès d'une organisation humanitaire. ■

DESCRIPTION DE LA
FORMATION



L'évacuation et les premiers soins sont des thèmes centraux de la formation «Disaster Nursing». Photo: BZ Pflege

Une bonne prise en soin des personnes âgées: le temps est venu



Flavia Wasserfallen, conseillère aux États (PS, BE)

Photo: Alessandro della Valle

«Une revendication cruciale est le financement des logements protégés par le biais des prestations complémentaires pour retarder l'entrée en institution.»

Le 4 décembre, le Parlement nouvellement élu s'est mis au travail. Il est clair qu'au cours de la prochaine législature, nous devons nous atteler sérieusement à la question d'une «bonne prise en soin des personnes âgées». Les décennies à venir seront marquées par un double vieillissement de notre société: de plus en plus de personnes deviennent de plus en plus âgées. Cette évolution coïncide avec des changements sociétaux tels que l'éloignement géographique des proches, la participation accrue des femmes au marché du travail ou le grand nombre de personnes âgées vivant seules.

Comment, dès lors, répondre aux besoins des nombreuses personnes souhaitant vivre de manière autonome le plus longtemps possible? Comment affronter la question de l'accompagnement psychosocial et de son financement incertain? Quels sont les instruments disponibles? Le Parlement précédent a déjà cherché des réponses à ces questions; il a pris des décisions et déposé différentes motions. Une revendication centrale est celle du financement des logements protégés par le biais des prestations complémentaires, ce qui permettrait de retarder ou d'éviter l'entrée en institution. Le Conseil fédéral adoptera le message à ce propos avant la fin de l'année 2024. Le Conseil national a déjà dit oui à un «Programme d'impulsion pour prévenir la violence sur les personnes âgées» par un renforcement de l'accompagnement. En novembre dernier, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national a approuvé un postulat intitulé «Transformer l'allocation pour impotent en une allocation de prise en charge des personnes âgées». Les travaux sont lancés, les jalons sont posés.

Pour une bonne politique d'accompagnement et de soins des personnes âgées, nous pourrions nous inspirer des domaines «apparentés» tels que la garde extrafamiliale des enfants. Les bons de garde des enfants sont échelonnés en fonction des revenus. Plus mes moyens financiers sont importants, plus je paie de ma poche; moins j'en ai, plus les bons délivrés par les pouvoirs publics sont importants. Pourquoi ne pas imaginer quelque chose de similaire pour une bonne prise en soin des personnes âgées? Regardons là où les choses fonctionnent bien et assurons-nous que nos décisions politiques produisent l'effet attendu! ■

Bei uns finden
Sie das passende
Personal!

sozjobs.ch

Der Stellenmarkt für Sozial- und Gesundheitsberufe

zur Rose

Enfin plus disponible pour vos tâches essentielles!

Nouveau service gratuit pour les institutions dans le domaine des soins: commande, livraison et facturation faciles des produits LiMA, médicaments et consommables médicaux.



Vous passez commande de manière pratique et rapide auprès d'un seul fournisseur



Nous assurons une livraison sur mesure dans le service ou dans la chambre du résident



Nous nous chargeons pour vous de la facturation auprès des caisses-maladie



Notre service soulage considérablement votre personnel

Des questions?

Nous nous tenons à votre disposition.
T 0800 200 315, institutionen@zurrose.ch



Prenez rendez-vous
pour votre consultation
personnelle:
zurrose.ch/lima

en collaboration
avec Webstar



HARTMANN



Plus de temps pour les soins

Facturation auprès des caisses maladie

IVF HARTMANN AG décompte tous les articles pour vous auprès des caisses maladie et des clients.

Dans les EMS, il manque souvent du personnel pour s'occuper en plus des tâches administratives comme les décomptes auprès des caisses maladie. Nous avons la solution - *easy*care Premium.

La facturation auprès des caisses maladie devient ainsi un jeu d'enfant, ce qui permet de gagner du temps pour les soins réellement importants aux résidents.

Plus d'informations:



ivfh.ch/easycarepremium