

Concept de gestion des soins NMD

Projet CARE-NMD-CH : phase B

Version 23.03.22

Auteurs :

Dr Veronika Waldboth, Gabriela Nemecek, Milena Bruschini, Hannele Hediger, Christina Schuler, Prof. Dr Maria Schubert

Avec la collaboration du groupe d'experts :

Markus Weber ; directeur du centre de musculation/clinique ALS, hôpital cantonal de Saint-Gall
PD Dr. med. Georg Martin Stettner, médecin-chef en neurologie pédiatrique, Centre neuromusculaire de Zurich, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich - Fondation Éléonore

Prof. Dr Heidi Petry, MScN, IA ; directrice du Centre des sciences infirmières cliniques, Hôpital universitaire de Zurich

Dr Raffaella Willmann, Research Manager, Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires

Barbara Grädel Messerli, experte en soins MScN/care manager, Centre de musculation pédiatrique, Clinique universitaire de pédiatrie, Hôpital de l'Île, Berne

Dr. med. Kathi Schweikert, médecin-chef REHAB Bâle, clinique de neuroréhabilitation et de paraplégiologie

Sabina Rainy, Infirmière de coordination, Maladies neuromusculaires, Neurologie et neuroréhabilitation pédiatrique, CHUV

Claudio Del Don, directeur du Centre professionnel sociosanitaire Giubiasco/Canobbio, école spécialisée dans les professions sanitaires et sociales

Dr Nicole Gusset, présidente de l'Association suisse des myopathes, présidente de la SMA Suisse

Monika Kaempfer, Directrice, ASRIMM Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

Sandra Messmer-Khosla, directrice adjointe / travail social, Association suisse contre les myopathies

Michael Rosche, directeur des soins et de la thérapie, Fondation Mathilde Escher

Manuel Arn, comité directeur de l'Association SLA Suisse

Mirjam Marty, infirmière experte APN en neurologie, Hôpital pour enfants de Zurich - Fondation Éléonore

Anna Maria Sury -Kunz, infermiera CRS, coordinatrice Centro Myosuisse Ticino, Ospedale Regionale di Lugano

Ursula Schneider Rosinger, direction des soins, conseil en soins, centre de musculation/clinique ALS Hôpital cantonal de Saint-Gall

Martin Knoblauch, licencié en économie, directeur de l'Association suisse pour la musculation

Contact

Dr. Veronika Waldboth, PhD, MScN, RN

Haute école des sciences appliquées de Zurich

Institut de soins infirmiers

9, place Katharina Sulzer

8401 Winterthur, Suisse

Tél. direct : +41 58 934 6499

Courrier électronique : veronika.waldboth@zhaw.ch

Ce projet de recherche est organisé par la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), l'Hôpital universitaire de Zurich, l'Hôpital cantonal de Saint-Gall et l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. Il est sponsorisé par l'Association suisse pour la musculation.

Mandant

Martin Knoblauch, licencié en économie, Association suisse pour la musculation

Direction du projet

Dr Veronika Waldbboth, MScN, RN ; Haute école zurichoise de sciences appliquées

Co-directions de projet

Prof Dr Heidi Petry, MScN, RN ; Hôpital universitaire de Zurich

Prof. Markus Weber ; Hôpital cantonal de Saint-Gall

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich - Fondation Eléonore

Équipe de projet

Dr. Raffaella Willmann, Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires

Barbara Grädel Messerli, MScN, IA, Clinique universitaire de pédiatrie, Hôpital de l'Île, Berne

Hannele Hediger, lic. phil., RN, Haute école zurichoise des sciences appliquées

Gabriela Nemecek, MScN, RN, Haute école des sciences appliquées de Zurich

Christina Schuler, MScN, RN, Haute école des sciences appliquées de Zurich

Mirjam Mezger, Dr sc. rel., Haute école zurichoise de sciences appliquées

Milena Bruschini, MScN, RN, Haute école des sciences appliquées de Zurich

Maria Schubert, MSN, RN, Haute école des sciences appliquées de Zurich

Partenaires de pratique et de coopération



[Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen](#)

Table des matières

1	Introduction	4
1.1	Situation initiale du projet Care-NMD-CH	4
1.2	Contexte	4
1.2.1	Définition des termes	4
1.3	Objectifs et questions de recherche	6
2	Méthode	7
3	La prise en charge complexe des personnes atteintes de NMD	7
4	Les compétences des NMD Care Manager_s	8
4.1	Exigences en matière de NMD Care Management	9
4.2	Acquisition de compétences	10
5	Domaine d'activité et prestations des NMD Care Manager_s	10
5.1	Coordination et navigation	10
5.2	Domaine A : Pratique clinique directe - Services aux personnes concernées et aux familles	12
5.2.1	Care Management Anamnèse	12
5.2.2	Promouvoir la gestion des symptômes et l'autogestion	13
5.2.3	Planification prévisionnelle	13
5.2.4	Éduquer et donner des informations	15
5.2.5	Guider et instruire	15
5.2.6	Conseils et consultations	16
5.2.7	Services de proximité et visites à domicile	18
5.2.8	Organisation et mise en réseau	18
5.2.9	Soutien aux proches	18
5.2.10	Accompagnement psychosocial et gestion des émotions	21
5.2.11	Soins aux enfants, aux jeunes et aux adultes	21
5.3	Domaine B : Collaboration interprofessionnelle au sein de l'équipe soignante	23
5.3.1	Principes de coopération	23
5.3.2	Accompagnement lors de thérapies, d'évaluations et de diagnostics avancés	23
5.3.3	Organisation et réseau au sein de l'équipe de soins	23
5.3.4	Discussions de cas, tables rondes et rapports	24
5.3.5	Personne de contact pour les professionnels	24
5.4	Domaine C : Développement professionnel et travail en réseau	25
5.4.1	Développement de la discipline	25
5.4.2	Travail en réseau	25
6	Bibliographie	26

1 Introduction

1.1 Situation initiale du projet Care-NMD-CH

Sur mandat de l'Association suisse contre les myopathies, la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW) réalise le projet Care-NMD-CH en collaboration avec l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, l'Hôpital universitaire de Zurich, l'Hôpital de l'Île de Berne et la Fondation suisse pour la recherche sur les maladies musculaires ainsi que d'autres partenaires de coopération.

Les résultats de l'analyse de l'état actuel de la situation des soins (phase A) peuvent être consultés dans le rapport intermédiaire phase A. Dans la phase B, le projet vise à développer, sur la base des connaissances acquises jusqu'à présent, un concept de gestion des soins NMD basé sur les preuves et centré sur la famille. Ce concept doit être mis en œuvre dans le cadre d'une prestation de services coordonnée par des gestionnaires de soins NMD dans des centres neuromusculaires (NMZ) et être ensuite analysé quant à son utilité pour les personnes concernées et leurs familles, pour l'équipe de traitement, ainsi que pour l'organisation de la santé (phase C).

1.2 Contexte

Les maladies neuromusculaires (NMN) sont des maladies génétiques rares qui ont de graves conséquences pour les personnes atteintes et leurs proches. (Cohen & Biesecker, 2010; Magliano et al., 2015; Pangalila et al., 2012; Uttley et al., 2018; Waldboth et al., 2016). La prise en charge des NMD est complexe et nécessite une approche coordonnée et interprofessionnelle des soins. (Birnkranz, Bushby, Bann, Alman, et al., 2018; Bushby et al., 2005, 2010). Actuellement, il n'existe pas de traitement causal primaire pour la grande majorité des NMD. Les personnes concernées sont touchées par une atrophie musculaire progressive, une faiblesse, des crises de santé récurrentes et une espérance de vie limitée. (Amato & Russell, 2008; Brandsema & Darras, 2015; Falzarano et al., 2015). Grâce à l'amélioration du traitement symptomatique et aux nouvelles technologies, les personnes atteintes survivent aujourd'hui plus longtemps que jamais. Les aidants familiaux sont donc exposés à des exigences de soins croissantes, à une charge de travail élevée et à un risque accru de problèmes de santé pendant une période prolongée. (Waldboth, Patch, et al., 2021). Les phases les plus difficiles de la maladie sont le diagnostic, la perte de la capacité de marcher et les grandes transitions de la vie, comme le passage à l'âge adulte d'un jeune atteint et le stade tardif de la maladie. Les personnes concernées et leurs proches bénéficieraient de l'offre d'un NMD Care Management centré sur les preuves et la famille. Les chapitres suivants définissent ces termes et concepts.

1.2.1 Définition des termes

1.2.1.1 Gestion des soins

Selon la définition, la gestion des soins comprend un large éventail de services sur une période prolongée. Ces services visent à optimiser la qualité des soins dispensés aux personnes vivant avec des pathologies complexes (Goodell et al., 2009). Des activités coordonnées permettent de réduire les coûts, par exemple en évitant les doublons et en réduisant les prestations médicales. Grâce à la coordination assurée par les gestionnaires de soins, les personnes concernées, leurs proches et les professionnels sont en mesure de gérer plus efficacement les exigences médicales et de soins des maladies et les problèmes de santé et psychosociaux qui y sont liés, ce qui accroît l'efficacité personnelle des personnes malades. (Goodell et al., 2009; McCarthy et al., 2015). Selon la littérature, le care management comprend des prestations dans les domaines suivants :

- des contacts personnels avec les familles concernées, par exemple lors de consultations et, le cas échéant, de visites à domicile ;
- aider les personnes concernées et leurs proches à gérer la maladie et à surmonter les crises ;
- l'éducation et la formation des personnes concernées et de leurs proches ;
- l'implication des services professionnels et informels impliqués dans les soins et

- la coordination et la communication au sein du réseau de soins.

Les care managers sont des experts spécialisés, dans le présent concept des experts de la prise en charge des personnes atteintes de NMD, et ils permettent, dans le cadre de leur offre, aux personnes concernées et à leurs proches, aux autres professionnels et aux prestataires de services informels de reconnaître les signes d'alerte précoces de détérioration et d'agir en conséquence (Goodell et al, 2009 ; McCarthy et al. 2015). Les care managers regroupent les informations et coordonnent les personnes impliquées dans le réseau de soins en accompagnant l'évolution de la maladie, en favorisant la circulation de l'information et la collaboration et en permettant ainsi un traitement commun et anticipé. La vision de l'ensemble du réseau de soins et la collaboration au sein de l'équipe de soins interprofessionnelle sont essentielles pour la prise en charge des personnes atteintes de NMD. (Andersen et al., 2012; Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018; Birnkrant, Bushby, Bann, Alman, et al., 2018; Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Colvin, et al., 2018; Mercuri et al., 2018).

1.2.1.2 Soins centrés sur la famille

Les soins centrés sur la famille impliquent une approche systémique qui ne se concentre pas uniquement sur les personnes concernées, mais sur l'ensemble du système familial. (Kaakinen et al., 2010; Wright et al., 2014). Les termes "famille", "membres de la famille" et "proches" sont utilisés comme synonymes dans le présent document et la famille est définie comme suit : "personnes qui vivent ensemble ou sont en contact étroit les unes avec les autres" (Gudmundsdottir & Chesla, 2006) et qui "sont liées biologiquement, émotionnellement ou juridiquement" (McDaniel et al., 2005). La santé de la famille dans son ensemble peut être favorisée par des interventions centrées sur la famille de la part des care managers, ce qui permet d'obtenir des effets positifs pour les personnes concernées et leurs proches. Une maladie ne concerne pas seulement la personne malade, mais influence également la vie des membres de la famille. Parallèlement, la famille, en tant que système social, a une influence sur l'état de santé et le bien-être de chacun de ses membres, et donc sur la santé des membres malades. (Rolland & Williams, 2005). Les membres de la famille, tels que les parents ou le partenaire, sont souvent les personnes de référence et de soutien les plus importantes pour les personnes malades et fournissent une grande partie du travail de soins et d'assistance. Les proches soignants considèrent généralement leur tâche comme enrichissante, mais aussi comme contraignante. (Pangalila et al., 2012). Une charge élevée pour les proches peut donc avoir une influence négative sur l'évolution de la maladie de la personne malade. Une approche systémique de la prise en charge est utile, car elle tient compte de la manière dont les membres de la famille sont en relation, interagissent, s'influencent mutuellement et du comportement de la famille qui favorise la gestion de la maladie et des transitions importantes de la vie. (Feetham & Thomson, 2006). Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en Suisse, outre les adultes, les enfants, les adolescents et les retraités s'occupent de leurs proches malades. Souvent, plus d'un proche soigne et s'occupe de la personne malade, et différentes tâches peuvent être mises en avant dans le domaine du soutien. D'une part, les proches peuvent assumer des tâches administratives, fournir une aide au quotidien (p. ex. pour les activités de la vie quotidienne, le ménage), apporter un soutien émotionnel et psychosocial ou aider à la coordination. (Otto et al., 2019).

1.2.1.3 Pratique fondée sur les preuves

La pratique basée sur les preuves caractérise l'offre de services du NMD Care Management. La pratique fondée sur des données probantes se compose de 4 éléments : 1) l'expérience clinique des professionnels, 2) les données probantes issues de la recherche, 3) les valeurs et les attentes des personnes concernées et des familles et 4) les conditions générales et les données du contexte local. (Rycroft-Malone et al., 2004). L'expérience clinique des professionnels résulte de longues années d'activité pratique et d'expérience de vie et est souvent intuitive. Les professionnels ont également souvent recours au savoir empirique d'autres professionnels. (Rycroft-Malone et al., 2004). Les preuves issues de la recherche ne sont qu'un des éléments qui contribuent à la prise de décision. De plus, de nouvelles connaissances sont générées en permanence, ce qui implique une formation continue et un transfert des dernières connaissances dans la pratique, adapté au contexte local. L'implication des personnes concernées et l'intégration des expériences et des préférences de la personne malade sont essentielles, tout comme la prise en compte des structures

et processus institutionnels et des directives locales et nationales. La combinaison de ces quatre composantes est nécessaire pour pouvoir prendre des décisions basées sur des preuves et déduire des interventions qui permettent une prise en charge efficace. Les preuves existantes issues de la recherche doivent être examinées avant d'en déduire des mesures, car l'application à la prise de décision dans la pratique peut toujours se faire individuellement et non de manière globale pour un groupe. (Scott & McSherry, 2009).

1.3 Objectifs et questions de recherche

La phase B du projet a pour objectif de développer un concept global de gestion des soins NMD basé sur des preuves et centré sur la famille. Sur la base des résultats du rapport intermédiaire de la phase A, ce concept a été élaboré en tenant compte des preuves actuelles et en faisant appel à des experts.

Les objectifs à court terme comprennent l'élaboration d'un concept global de gestion des soins et la préparation de la phase C : la mise en œuvre et l'évaluation. Les normes introduites par le concept ainsi que les processus optimisés doivent permettre aux professionnels impliqués dans le processus de traitement de collaborer de manière coordonnée et de fournir des soins de haute qualité aux personnes concernées et à leurs familles. La collaboration intercantonale doit également être encouragée et simplifiée par l'établissement du concept et par la consolidation et l'extension d'un réseau professionnel. A moyen terme, les prestations du Care Management s'établiront et feront ainsi partie des standards de prise en charge des personnes atteintes de NMD dans les centres de soins non hospitaliers participant au projet. Le Care Management est activement impliqué auprès des personnes nouvellement diagnostiquées, ainsi qu'en cas de questions ou de crises chez les patients déjà admis. L'accent est mis sur le maintien de la qualité de vie des personnes concernées, sur la promotion de leur efficacité personnelle ainsi que sur le soutien de la famille et la réduction de la charge des proches soignants. Les offres de soins peuvent être coordonnées, le flux d'informations assuré et la documentation de l'évolution de la maladie uniformisée, ce qui renforce la collaboration interprofessionnelle et présente un potentiel de réduction des coûts. Dans l'ensemble, outre l'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge pour les personnes concernées et les familles, les CNM participant au projet visent à long terme une prise en charge standardisée, basée sur les preuves et centrée sur la famille, des personnes concernées par la NMD et de leurs familles dans toute la Suisse. Pour ce faire, des informations sur le concept de Care Management seront diffusées dans toute la Suisse et les documents élaborés seront mis à la disposition de toutes les personnes impliquées dans les soins. Enfin, les résultats seront présentés dans le cadre de publications nationales et internationales.

Lors de l'élaboration de ce concept, les questions de recherche suivantes ont guidé l'action :

Quel concept global de gestion des soins NMD doit être adopté comme meilleure pratique pour les NMZ suisses, y compris les services basés sur des preuves et centrés sur la famille ?

- a. Quelles sont les compétences recommandées pour les care managers ?
- b. Quels services basés sur des preuves et centrés sur la famille sont recommandés pour les care managers ?
- c. Comment les care managers collaborent-ils efficacement avec les médecins et une équipe de soins interprofessionnelle ?

2 Méthode

Ce projet utilise un design de méthode mixte (méthodes quantitatives et qualitatives) (Burns & Grove, 2009; Westhues et al., 2008). Il a une portée nationale et implique plusieurs établissements de santé dans les trois régions linguistiques de Suisse. Il a été examiné et approuvé par la commission d'éthique compétente (BASEC n° 2020-01882) et est réalisé dans le respect de la législation suisse et de la loi sur la protection des données. Comme mentionné en introduction, les trois phases suivantes sont distinguées au sein du projet :

- Phase A : Analyse de la situation actuelle en matière de soins
- Phase B : Développement de concepts pour la gestion des soins NMD
- Phase C : Mise en œuvre et évaluation de la gestion des soins NMD

La phase B a été mise en œuvre dans le cadre de deux groupes de travail : 1) une recherche bibliographique sur les interventions basées sur des preuves et centrées sur la famille et le développement d'une esquisse de NMD Care Management en utilisant un modèle logique. (Silverman et al., 2007) 2) La discussion et le développement du concept de NMD Care Management avec un groupe d'experts (Task Force Myosuisse, Sounding Board, Expert_innen Care Management) selon un processus de recherche-action cyclique créatif composé de phases répétitives de réflexion, planification, action, observation, réflexion et re-planification. (Glasson et al., 2008).

3 La prise en charge complexe des personnes atteintes de NMD

Un grand nombre de professionnels de différents settings ainsi que de nombreux services informels participent à la prise en charge des personnes atteintes de NMD en Suisse. (Waldboth, Hediger, et al., 2021). Les familles assument souvent la majeure partie des tâches de soins et d'assistance et sont soutenues au quotidien par leur environnement social, par des assistants et/ou par des professionnels. De nombreuses personnes concernées et leurs familles ont des contacts réguliers avec les services médicaux et de soins hospitaliers, ambulatoires et de rééducation ainsi qu'avec les thérapeutes. La formation d'une équipe de traitement interprofessionnelle est indispensable pour une prise en charge globale des personnes atteintes de NMD.

Le projet Care-NMD-CH Phase A a mis en évidence certaines lacunes dans la prise en charge des personnes atteintes de NMD en Suisse. (Waldboth, Hediger, et al., 2021). Afin de mieux soutenir les personnes concernées et leur famille à l'avenir et de coordonner au mieux les nombreux services professionnels et informels impliqués, le profil d'activité des NMD Care Managers est esquissé ci-dessous. Il sera mis en œuvre et évalué dans le cadre du projet Phase C.

Les NMD Care Manager_s sur lesquels se concentre le présent concept sont installés dans les NMZ et exercent pour la plupart une activité ambulatoire. Ils ne doivent pas entrer en concurrence avec les services existants, mais apporter un soutien complémentaire aux personnes concernées et à leurs familles, en fonction des besoins et de la situation. Cela comprend par exemple l'accompagnement pendant les phases difficiles de la maladie et de la vie, la promotion de la collaboration interprofessionnelle et le soutien de la coordination des offres de soins. Afin d'avoir une vue d'ensemble de la situation de vie et de soins des personnes concernées et de les soutenir par des interventions ciblées, les care managers ont besoin, en plus de connaissances spécialisées sur les NMD, de vastes connaissances sur les priorités de prise en charge, les besoins des personnes concernées et de leurs familles ainsi que de connaissances sur les services mentionnés dans la figure 1 et leurs offres. Ce n'est qu'ainsi que les gestionnaires de soins NMD peuvent orienter les personnes concernées et les membres de leur famille vers d'autres services en fonction des besoins, par exemple vers des assistantes sociales pour les questions juridiques et d'assurance ou vers

le service psychologique en cas de stress psychosocial. L'utilisation du NMD Care Management dans les NMZ peut à l'avenir, en complément des offres de soins existantes, entraîner une optimisation des soins qui aura un effet positif sur la qualité de vie des personnes concernées, la charge des proches et la collaboration interprofessionnelle au sein de l'équipe de traitement.

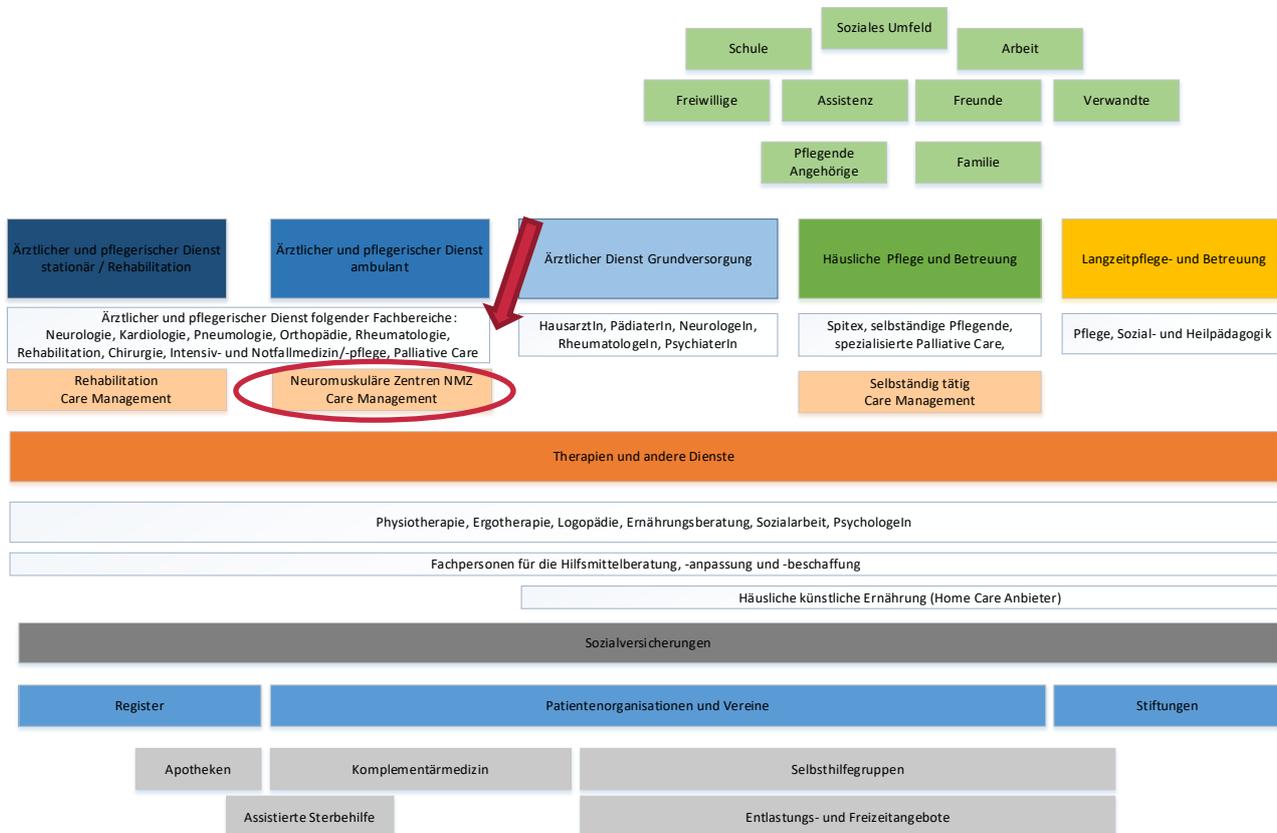


Figure 1 : Situation des soins pour les personnes atteintes de NMD en Suisse (adapté de Waldboth, Hediger, et al. 2021)

L'équipe interprofessionnelle de base de l'équipe de traitement dans les NMZ se compose de la direction médicale (service médical de neurologie) et des NMD Care Manager_innen. Selon les symptômes des personnes concernées, d'autres services spécialisés (p. ex. cardiologie, pneumologie, orthopédie, rhumatologie, rééducation, chirurgie, médecine/soins intensifs et d'urgence, soins palliatifs) ainsi que des thérapeutes (p. ex. physiothérapie, ergothérapie, logopédie, conseil en nutrition, travail social, psychologue, spécialistes pour le conseil, l'adaptation et l'acquisition de moyens auxiliaires, alimentation artificielle à domicile (prestataire de soins à domicile)) sont impliqués. L'équipe centrale de l'équipe de traitement dans les NMZ travaille en étroite collaboration avec les personnes concernées et leurs familles, avec les spécialistes impliqués au sein de l'hôpital et avec les services externes (p. ex. médecins de premier recours, fournisseurs de soins à domicile, organisations de patients, assurances sociales). Les NMD Care Manager_s jouent ici un rôle important dans la gestion des interfaces et impliquent et informent les personnes et services concernés en fonction des besoins.

4 Les compétences des NMD Care Manager_s

La section suivante décrit le profil d'exigences et de compétences des NMD Care Managers. Ce profil d'activité est formulé de manière globale et inclut les soins pédiatriques et adultes. Les care managers disposant d'une expérience adéquate et d'une formation initiale ou continue seront en mesure de proposer la majorité des services décrits, en fonction des conditions institutionnelles. En revanche, les care managers novices peuvent avoir besoin d'acquérir les compétences nécessaires ou de les mettre en œuvre par le biais

d'une approche d'équipe de différentes personnes. Le présent concept sera évalué dans le cadre du projet Care-NMD-CH Phase C et sera ensuite révisé.

4.1 Exigences en matière de gestion des soins NMD

L'analyse de la situation actuelle en matière de soins (phase A) et la prise en compte des meilleures pratiques existantes ont permis de formuler les exigences formelles, personnelles et organisationnelles suivantes pour les NMD Care Managers :

Exigences formelles

- Formation de base achevée dans le domaine de la santé au niveau tertiaire (ES, HES ou université), de préférence dans le domaine des soins ou dans un domaine apparenté, au mieux expert(e) en soins infirmiers APN (Advanced Practice Nurse) au niveau MSc.
- Expérience pratique avec des personnes atteintes de NMD et leurs familles ou volonté de l'acquérir (par ex. expérience dans les domaines de la neurologie, des soins intensifs, de la médecine respiratoire, de la rééducation, des soins palliatifs)
- Expérience pratique en pédiatrie pour les Care Manager_s qui s'occupent d'enfants et d'adolescents
- Formation continue dans le domaine des NMD ou volonté de participer à de telles formations en cours d'emploi. Dans le cadre du projet, un cours de base obligatoire sur le NMD Care Management est proposé, avec les éléments intégraux suivants :
 - Connaissances dans le domaine des soins médicaux et infirmiers aux personnes atteintes de NMD et à leurs proches (physiopathologie, thérapie, priorités de soins pour les NMD courantes - SLA, SMA, DMD)
 - Connaissances dans le domaine du care management / case management / coordination
 - Connaissances dans le domaine du cadre juridique et financier, des assurances sociales et des moyens d'aide
 - Connaissances dans le domaine des structures de soins régionales dans les soins spécialisés et de base pour les personnes atteintes de NMD

Exigences relatives aux personnes

- Connaissance de ses propres compétences et de leurs limites, connaissance des membres de l'équipe soignante et capacités de pratique réflexive pour reconnaître quand il faut faire appel à d'autres professionnels de l'équipe soignante (p. ex. travail social, psychologie).
- Attitude de base centrée sur la famille et orientation systémique des services proposés
- Les services proposés sont conformes à la pratique fondée sur les preuves (meilleures pratiques selon les preuves actuelles, formation continue dans le sens life-long-learning).
- Attitude éthique et compétence en matière de diversité dans la prise en charge des personnes atteintes de NMD présentant des différences
- Capacités d'analyse et compétences en matière de pensée en réseau
- Compétences sociales élevées et aptitudes à la communication
- Grande compétence en matière de collaboration intraprofessionnelle, interdisciplinaire et interprofessionnelle

Les exigences organisationnelles en matière de gestion des soins ont été formulées par Brügger et al. (2019) et peuvent être appliquées à la gestion des soins NMD :

- un interlocuteur joignable et suffisamment disponible pour répondre à vos questions
- une continuité personnelle, c'est-à-dire une personne de contact qui n'est pas seulement disponible une fois, mais à long terme, pour répondre aux questions et mener des entretiens, qui connaît l'histoire de la maladie/de la vie et avec laquelle il existe une relation de confiance
- une personne qui s'adresse de manière proactive aux personnes concernées et à leurs proches, qui pose des questions et aborde des thèmes auxquels les personnes concernées et leurs proches n'ont pas encore pensé eux-mêmes
- une personne neutre qui conseille, c'est-à-dire que les intérêts d'une institution ou d'une organisation ne doivent pas être représentés, mais que les besoins de la personne concernée et de la famille doivent être mis au premier plan.

4.2 Acquisition de compétences

Case Management Suisse a défini un profil d'exigences avec 16 compétences clés réparties dans les 4 compétences de base suivantes selon KODEX (Netzwerk Case Management Schweiz, 2016):

- 1) Compétence socio-communicative ;
- 2) Compétence personnelle ;
- 3) la compétence d'activité et d'action ; et
- 4) Compétences professionnelles et méthodologiques.

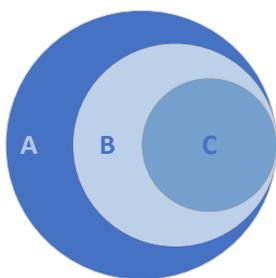
Ce profil d'exigences peut servir de grille aux supérieurs des care managers pour formuler un profil d'exigences spécifique au contexte pour le NMD Care Management et aux professionnels eux-mêmes comme instrument d'auto-évaluation et d'autoévaluation. Les care managers peuvent réfléchir à leurs compétences actuelles et planifier systématiquement l'élargissement de leurs compétences. Les compétences de base sont spécifiées dans le tableau 1, qui peut être consulté sur : https://www.netzwerk-cm.ch/sites/default/files/uploads/30.09.2016_infounterlage_kompetenzprofil_cm_finale_version_0.pdf

Compétences de base	Compétence socio-communicative	Compétence personnelle	Compétence d'activité et d'action	Compétences professionnelles et méthodologiques
Compétences clés	Capacité de communication	Crédibilité	Capacité à prendre des décisions	Compétences pluridisciplinaires
	Gestion des relations	Gestion de soi	Action orientée vers les résultats	Compétences analytiques
	Disposition à comprendre	Pensée holistique		Capacité d'évaluation
	Capacité à résoudre les conflits			
	Capacité de dialogue, orientation client			
	Capacité à résoudre des problèmes			
	Capacité de conseil			

Tableau 1 : Compétences de base et compétences clés selon KODEX®. (Netzwerk Case Management Schweiz, 2016)

5 Domaine d'activité et prestations des NMD Care Manager_s

La liste des prestations (figure 2) est établie en :



Domaine A : Pratique clinique directe : services aux personnes atteintes et à leurs familles

Domaine B : Collaboration interprofessionnelle au sein de l'équipe soignante

Domaine C : Développement professionnel et travail en réseau

Figure 2 : Prestations des care managers Domaines A-C

Comme les éléments de coordination et de navigation font partie intégrante du domaine A-C, ces aspects sont décrits en introduction et de manière globale.

5.1 Coordination et navigation

La situation de prise en charge des personnes vivant avec une NMD est complexe et multidimensionnelle. De nombreux professionnels et services informels (figure 1) sont impliqués et contribuent, par leur expertise

respective, à la santé et au bien-être des personnes concernées et de leur famille (Waldboth, Hediger, et al. 2021). Les personnes concernées et leurs proches en profitent lorsqu'ils ne sont pas eux-mêmes la seule plaque tournante pour la coordination entre ces parties (modèle de la plaque tournante), mais qu'ils sont intégrés dans l'équipe de traitement en tant que partenaires actifs et qu'ils bénéficient du soutien des NMD Care Manager_s pour la coordination et la navigation dans le système de soins (modèle de l'interprofessionnalité) (figure 3). Les personnes concernées et leurs proches, en tant que partenaires, sont soutenus là où ils en ont besoin, il s'agit d'éviter une prise en charge excessive ou insuffisante et de favoriser l'autonomie des personnes.

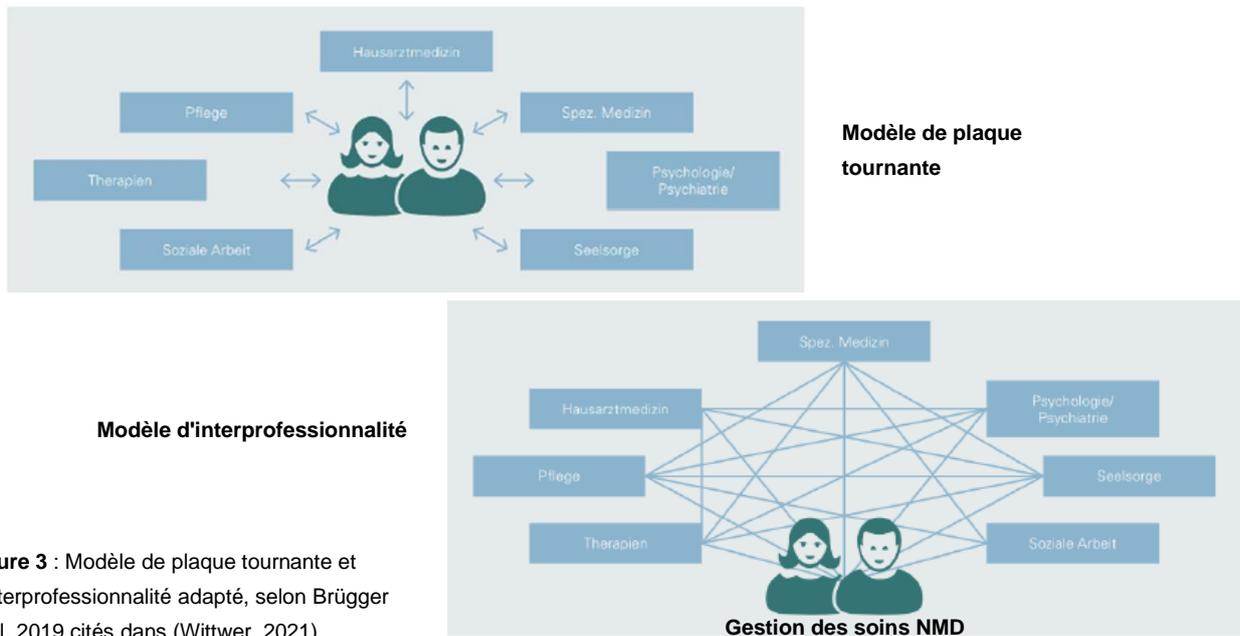


Figure 3 : Modèle de plaque tournante et d'interprofessionnalité adapté, selon Brügger et al. 2019 cités dans (Wittwer, 2021)

De par leurs compétences, les gestionnaires de soins NMD travaillant dans les centres NMZ sont prédestinés à avoir une vue d'ensemble des soins et du parcours de traitement et à jouer un tel rôle de coordination et de soutien. Ils peuvent d'une part exercer une influence positive sur la garantie du flux d'informations et la communication au niveau de l'équipe de traitement et d'autre part aider les personnes concernées et leurs familles à naviguer dans le système de soins. La coordination signifie l'harmonisation des activités individuelles d'un système les unes par rapport aux autres dans un but précis (Schulte-Zurhausen, 2014). Par soins coordonnés, on entend l'ensemble des processus nécessaires pour garantir la qualité des soins. La personne concernée est au centre de l'intérêt pendant toute la durée (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2019). Pour que les NMD Care Manager_s puissent assumer des activités dans le domaine de la coordination et de la navigation, des ressources structurelles, temporelles et financières doivent être disponibles (par ex. des ressources pour la collecte d'informations, la documentation et les prestations dans le domaine de la garantie du flux d'informations). Dans leur propre domaine de compétences, les care managers doivent pouvoir travailler de manière autonome et être bien intégrés dans une équipe interprofessionnelle qui fonctionne et dont la collaboration est établie. Au sein de l'hôpital et avec les services externes, une très bonne mise en réseau et une bonne collaboration sont recherchées afin que l'offre de NMD Care Management puisse fonctionner de manière complémentaire et ne soit pas perçue comme une concurrence. Les prestations dans les domaines A-C sont décrites ci-dessous. Selon les compétences des care managers concernés, elles sont mises en œuvre intégralement par cette personne ou par une approche d'équipe.

5.2 Domaine A : Pratique clinique directe - Services aux personnes concernées et aux familles

Dans le domaine de la pratique clinique directe, il est intéressant de travailler selon des concepts de pratique établis. Le modèle SENS des soins palliatifs est un instrument complet qui peut être adapté à la prise en charge des NMD. SENS est l'abréviation de gestion des symptômes, prise de décision, réseau / planification d'urgence et soutien. Il s'agit d'une structure thématique pour la planification prévisionnelle. (Fliedner et al., 2019). L'objectif de SENS est de créer une structure interinstitutionnelle et d'amélioration de la qualité qui permette aux professionnels d'identifier les ressources, les préoccupations et les priorités des personnes concernées. SENS permet de développer un plan de traitement multidimensionnel qui favorise l'auto-efficacité dans des situations médico-soignantes exigeantes. Concrètement, SENS permet de trouver des interventions adaptées à des objectifs définis et d'améliorer le flux d'informations entre l'équipe soignante, les personnes concernées et leurs proches. En outre, SENS peut servir de structure de formation et soutenir le financement des interventions. (Fliedner et al., 2019).

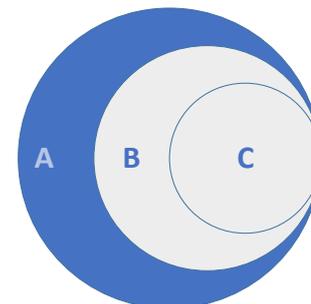


Figure 4 : Prestations des care managers Domaine A : pratique clinique directe

5.2.1 Care Management Anamnèse

Dans le cadre de la pratique clinique directe, les Care Manager_s collectent des informations et procèdent à des évaluations. Lors de la collecte d'informations, toutes les données pertinentes qui contribuent à la saisie et à l'évaluation de la situation sont systématiquement rassemblées pendant une anamnèse et consignées par écrit, par exemple dans le système d'information clinique ou dans le dossier du patient. Il s'agit notamment de recueillir des informations sur la situation de vie et de santé, les ressources, les problèmes, les objectifs et les données biographiques pertinentes. Cette collecte d'informations sert en outre à établir une relation et constitue la base de la confiance mutuelle entre le spécialiste, la personne concernée et les membres de la famille. (von Reibnitz et al., 2015). L'anamnèse initiale est détaillée et a lieu lors du premier contact. Le moment de cette anamnèse doit être convenu au sein de l'équipe de soins interprofessionnelle. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et des contacts professionnels, les anamnèses sont plus courtes.

Pour la collecte systématique d'informations, un instrument a été développé dans le cadre du projet, que les care managers peuvent utiliser pour l'anamnèse (annexe 1 : feuille d'anamnèse pour la pédiatrie ; annexe 2 : feuille d'anamnèse pour les adultes). Il comprend les éléments suivants :

- Partie 1 : Informations personnelles
- Partie 2 : Anamnèse sociale
- Partie 3 : Historique de la maladie
- Partie 4 : Symptômes / Activités de la vie quotidienne
- Partie 5 : Thérapies et équipe soignante

Les domaines de stress et de ressources sont décrits sur la base de ces informations. Les ressources personnelles d'une personne, qui sont évaluées dans le cadre de l'anamnèse, sont constituées de caractéristiques individuelles et de bases de connaissances. Chaque personne dispose de capacités et de processus de pensée différents pour faire face à des situations difficiles. Outre les ressources humaines, il existe des ressources matérielles et spatiales. Les ressources matérielles comprennent par exemple les biens, les finances, les informations ou les appareils disponibles. Les locaux et l'infrastructure font partie des ressources spatiales (Cropley D. H. & Cropley A. J., 2018).

Les objectifs sont discutés avec les personnes concernées et leurs proches. (Eychmueller et al., 2020). Un plan de prise en charge est ensuite établi, les mesures sont consignées et l'équipe de traitement interprofessionnelle est documentée avec les spécialistes et les interlocuteurs correspondants.

L'anamnèse est un questionnement systématique de la personne prise en charge. En plus de l'anamnèse, d'autres évaluations peuvent être effectuées, par exemple des examens physiques et d'autres évaluations. Un assessment est dérivé du terme anglais "to assess", qui signifie "évaluer, mesurer". Un assessment sert à évaluer le plus précisément possible la situation d'une personne et de sa famille. Pour une telle évaluation, il existe une multitude d'échelles, de tests, d'instruments de mesure ou de documentation, en fonction des informations à recueillir. Les données obtenues à l'aide d'une évaluation servent de base à une planification de traitement structurée et basée sur des preuves (von Reibnitz, Schümmelfeder, Hampel-Kalthoff, et al., 2015). Des questionnaires ou des instruments d'évaluation supplémentaires peuvent être utilisés pour la collecte des données et l'évaluation de la situation (par ex. évaluation de la douleur). L'utilisation de ces instruments variant toutefois en fonction de la maladie, de la phase de la maladie ou de l'institution, nous renonçons à en dresser la liste ici.

5.2.2 Promouvoir la gestion des symptômes et l'autogestion

Sur la base de l'évaluation, les Care Managers_ peuvent mettre en place des mesures visant à promouvoir la gestion des symptômes et l'autogestion des personnes concernées et de leurs proches. Les symptômes, modifications vécues des modes de fonctionnement biologiques, sociaux ou psychologiques du corps, sont ressentis subjectivement par chaque individu (Smith & Liehr, 2014). La gestion des symptômes repose sur la théorie selon laquelle les personnes peuvent gérer leurs symptômes en interaction avec leur environnement. La santé et la maladie influencent l'expérience des symptômes ainsi que la gestion des symptômes. La gestion des symptômes comprend des stratégies ayant pour but d'éliminer, de réduire ou de retarder les symptômes. Le développement de stratégies efficaces de gestion d'un symptôme comprend par exemple des réflexions sur qui, comment, quoi, où et quand entreprendre. (Smith & Liehr, 2014).

Selon la gestion des symptômes du modèle SENS von Fliedner et al. (2019) la clarification des questions suivantes par les care managers en collaboration avec les personnes concernées et leur famille peut être utile :

- Quels sont les symptômes douloureux qui sont au premier plan ou auxquels il faut s'attendre ?
- Par quelles mesures sont-elles abordées ?

L'autogestion comprend l'éducation des patients et l'utilisation consciente et structurée de moyens auxiliaires, d'outils et de comportements pour permettre aux personnes concernées de s'organiser et de se développer. Elle a pour objectif de réduire la charge de travail et d'améliorer les performances. La bonne gestion des ressources temporelles est notamment la clé d'une autogestion réussie. (Bischof et al., 2019). La transmission d'informations, les formations, les conseils et les instructions sont autant d'aspects d'une éducation systématique des patients. L'éducation ciblée et structurée des patients permet d'activer les ressources existantes, de compenser les déficits et d'améliorer les capacités d'autogestion. L'implication des proches est ici importante (von Reibnitz, Schümmelfeder, & Hampel-Kalthoff, 2015 ; von Reibnitz, Schümmelfeder, Hampel-Kalthoff, et al.)

5.2.3 Planification prévisionnelle

Les personnes vivant avec une NMD et leurs proches bénéficient d'une méthode de travail anticipative de l'équipe soignante, axée sur les changements à venir et sur l'accompagnement lors des transitions et des crises. Cela comprend par exemple la préparation et le soutien de la transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes (Waldboth, Patch, et al. 2021). De même, la préparation et le soutien des familles concernées en cas de crise et de fin de vie, y compris l'accompagnement du deuil. Pour de nombreuses familles vivant avec une MNT, les discussions sur l'avenir sont difficiles ; l'échange d'expériences et de témoignages d'autres familles concernées sur la manière de gérer les changements et les transitions difficiles peut être utile à cet égard. Les care managers peuvent fournir ces contacts.

Développement et transition

Le passage à l'âge adulte s'accompagne de bouleversements physiques, cognitifs et psychosociaux (Bill & Knight, 2007; Santrock, 2013). Les jeunes grandissent et développent des caractéristiques sexuelles, se détachent de plus en plus de la famille et deviennent plus autonomes et indépendants. (McGoldrick et al., 2013). En plus des évolutions liées à cette phase de la vie, les personnes atteintes de MNT sont confrontées à une maladie chronique, évolutive, voire mortelle. Les jeunes et leurs proches, qui doivent faire face à des expériences de perte et à leur propre finitude pendant cette période, ont besoin d'être accompagnés et bénéficient d'un soutien psychologique (Waldboth, Patch, et al. 2021). Dans ce contexte, le care management peut, si nécessaire, faire appel au service psychologique.

Cette phase comprend en outre le passage de la prise en charge pédiatrique à la prise en charge adulte. Les jeunes malades et leur famille doivent être suffisamment accompagnés pendant cette transition et le transfert des soins pédiatriques vers les soins médicaux pour adultes doit être structuré et bien préparé (Waldboth et al. 2016, Waldboth, Patch, et al. 2021). Ainsi, les personnes concernées et leurs proches sont préparés à ce qui les attend au cours de la maladie et au type de soutien auquel ils ont droit. Les soins pédiatriques sont très axés sur la famille, la relation entre les personnes concernées, les proches et les professionnels existe généralement depuis longtemps et tout le monde se connaît bien. Le passage à des soins médicaux adultes implique un changement d'interlocuteurs et également un passage à des soins adultes, qui supposent une plus grande autonomie et une prise de pouvoir décisionnel par les jeunes concernés. Pour accompagner les personnes concernées et leur famille pendant cette transition, il est nécessaire que les gestionnaires de soins les informent des défis potentiels de cette phase de la vie, qu'ils s'informent et comprennent les besoins et les expériences des familles, et qu'ils planifient avec les familles et l'équipe soignante la suite des soins de santé, tout en donnant la priorité à l'autonomie et à l'indépendance des jeunes concernés (Waldboth, Patch, et al., 2021). La préparation de la transition, l'accompagnement des personnes concernées et la collaboration entre les prestataires de services pédiatriques et adultes dans le cadre de réunions communes avec les personnes concernées et leurs proches au sein d'un programme de transition (p. ex. programme de transition "Ready Steady Go") sont des facteurs favorables. Le NMD Care Management peut jouer ici un rôle de guide et les deux Care Managers au sein du NMZ (pédiatrique ainsi qu'adulte) devraient collaborer étroitement dans le cadre de la transition.

Crises et fin de vie

Selon le concept Advanced Care Planning (ACP), les personnes gravement malades doivent avoir la possibilité d'intégrer leurs valeurs et leurs souhaits dans la planification du traitement. (palliative zh+sh, O. J.). Selon la prise de décision du modèle SENS de Fliedner et al. (2019) la clarification des questions suivantes peut être utile aux care managers :

- Quels sont les souhaits des personnes concernées et de leurs proches ?
- Quels sont les objectifs du traitement (modification) ?
- Un plan de prise en charge est-il établi ?
- Quels sont les souhaits pour la phase de fin de vie ?

Les care managers abordent la question de la rédaction de directives anticipées et d'un plan de traitement/d'urgence avec les personnes concernées et leurs proches dans le cadre d'une planification anticipée. Une clarification précoce et une consignation écrite des mesures à prendre en fin de vie (par ex. soins intensifs et réoccupation) devraient être effectuées afin que ces informations soient disponibles à tout moment pour l'équipe interprofessionnelle. Outre l'équipe soignante, qui peut désormais suivre des "lignes directrices", ces directives anticipées sont également connues des proches. (palliative zh+sh, o. J.). Ils peuvent ainsi représenter la volonté présumée de la personne concernée au cas où celle-ci deviendrait incapable de discernement. Dans les situations d'urgence, les personnes concernées et leurs proches devraient être accompagnés et pris en charge par le CNM. (Birnkranz, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Colvin, et al., 2018; Finkel et al., 2018). En général, il convient de peser les décisions interventionnelles et palliatives. Cela devrait se faire en concertation avec les personnes concernées et leurs familles ainsi qu'avec l'équipe de soins interprofessionnelle. Il est donc nécessaire de développer un concept de traitement/palliatif anticipatif qui peut être adapté à chaque situation individuelle. (Andersen et al., 2012; Finkel et al., 2018). Si nécessaire, l'équipe centrale fait appel à d'autres spécialistes, par exemple des médecins et des infirmiers spécialisés dans les soins palliatifs et/ou le service psychologique.

Des instruments de travail dans le domaine des soins palliatifs peuvent être obtenus sur <https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm>.

Un accompagnement du deuil devrait également être intégré au catalogue de prestations en tant que partie de la planification prévisionnelle des care managers_. De nombreuses personnes concernées et leurs proches sont en deuil en raison de l'incertitude de l'avenir, mais aussi de l'avenir commun, de la personne malade décédée et de la perte d'un être cher ou de la relation existante. (Brügger et al., 2016). Si nécessaire, des spécialistes tels que des aumôniers et le service psychologique peuvent être impliqués.

5.2.4 Éduquer et donner des informations

Par information, on entend la présentation de contextes jusqu'alors inconnus, par exemple en ce qui concerne une maladie et une thérapie. L'information peut être donnée dans le but d'une simple transmission d'informations. (Dudenredaktion, 2021a). La transmission d'informations implique en principe l'échange de données, un échange d'informations circulaire étant préférable à un échange linéaire. Lors d'un entretien, les care managers peuvent aussi bien donner des informations, par exemple expliquer la maladie ou le traitement, que les accepter. Les personnes concernées et leurs proches sont considérés comme des experts de leur propre situation de santé. La fourniture d'informations sert à préparer les personnes concernées et leurs proches aux transitions, possibilités ou évolutions attendues. (Wright et al., 2021).

En fonction de leur situation de vie et de santé, les Care Manager_s peuvent fournir des informations sur divers sujets :

- Diagnostic et tableau clinique : symptômes, complications, signes d'alerte
- Thérapies et médicaments
- Points forts des soins et de l'accompagnement
- Moyens auxiliaires et appareils
- Transitions et changements
- Crises et fin de vie (par ex. directives anticipées)
- Mesures à prendre pendant la pandémie (p. ex. mesures d'hygiène)
- Finances et prestations d'assurance
- Professionnels, services de soutien et de répit, organisations de patients et associations

Le défi pour les professionnels consiste d'une part à informer les personnes concernées et leurs proches, à les impliquer et à les laisser participer aux décisions, et d'autre part à procéder tout de même à une certaine sélection et uniformisation des informations afin de ne pas les surcharger. (Brügger et al. 2019). Si nécessaire, les care managers font appel à d'autres spécialistes disposant de connaissances approfondies.

5.2.5 Guider et instruire

L'instruction consiste à transmettre des connaissances et des compétences de manière ciblée et planifiée. Une instruction se compose de trois éléments : information, formation et conseil. (Quernheim, 2009). Par contre, une instruction est un guide oral et pratique, étape par étape, qui a pour but de permettre l'exécution d'activités. (Dudenredaktion, 2021b).

La méthode du teach-back est une méthode d'enseignement qui vise à s'assurer que les personnes concernées ou leurs proches ont bien compris les informations. On demande aux personnes concernées ou à leurs proches d'expliquer dans leurs propres mots ce qu'ils doivent savoir ou faire. Il est important de souligner qu'il ne s'agit pas d'un test ou d'un quiz. Teach-Back est plutôt une méthode permettant de vérifier si les connaissances ou les capacités sont suffisantes et, le cas échéant, de combler les lacunes. L'objectif de cette méthode d'enseignement est d'améliorer les compétences en matière de santé, l'adhésion, la sécurité des patients et la qualité des soins. (Institute for Healthcare Advancement [IHA], 2021).

En fonction de la situation de vie et de santé, les care managers donnent des conseils/instructions sur les thèmes suivants :

- Administration de médicaments et de thérapies
- Soins infirmiers et thérapeutiques
- Utilisation de moyens auxiliaires et d'appareils
- Activités de la vie quotidienne (alimentation, élimination, mobilisation, etc.)

D'autres professionnels, experts dans des domaines spécifiques, sont impliqués à un stade précoce par les Care Manager_s, par exemple la physiothérapie pour l'instruction des appareils Cough Assist.

5.2.6 Conseils et consultations

Contrairement à l'instruction, les conseils, qui peuvent par exemple avoir lieu pendant les heures de consultation des care managers et autres contacts, sont ouverts aux résultats. Cela signifie que la décision de choisir une intervention revient à la personne concernée. (Quernheim, 2009). Une heure de consultation est un laps de temps planifié pour un entretien. Dans le contexte médical, les consultations sont également souvent utilisées pour effectuer des consultations ou des traitements. (Dudenredaktion, 2021c). Par consultation, on entend le conseil ou l'examen par un professionnel de la santé. (Dudenredaktion, 2021d). De préférence, les NMD Care Manager peuvent proposer des consultations régulières de 30 à 90 minutes, en fonction des besoins (par ex. complexité, premier contact ou évolution, phase de la maladie) et des possibilités de l'institution concernée (par ex. consultation un jour de consultation, par ex. à la suite de la consultation médicale). Un rapport interprofessionnel et une documentation écrite des résultats sont importants pour assurer le flux d'informations avec l'équipe de traitement, en premier lieu avec le service médical.

Les consultations ont pour objectif de préparer les personnes à résoudre leurs problèmes en fonction de leurs besoins. Une consultation planifiée se compose généralement de quatre phases (Quernheim, 2009):

- La première phase s'appelle la phase d'orientation, au cours de laquelle la situation de la personne à conseiller est saisie.
- Dans la deuxième phase, celle de la clarification, toutes les perspectives possibles sont présentées.
- La phase de changement sert à générer des solutions efficaces.
- La phase finale consiste à définir des stratégies d'action transférables.

Le conseil se caractérise par un processus d'interaction entre une ou plusieurs personnes en quête de conseils (par exemple les personnes concernées par les NMD et/ou leurs proches) et le conseiller. Le conseil systémique se base sur la théorie des systèmes, ce qui signifie qu'une personne n'est pas seulement considérée comme un individu détaché, mais plutôt comme une partie d'un système entier (p. ex. un système familial). Le système social ou l'environnement d'une personne est également affecté par une maladie. Lors du conseil systémique, les perspectives, les points de vue, les problèmes et les sentiments de l'ensemble du système sont mis à jour et pris en compte. Cette approche systémique du conseil, essentielle pour le NMD Care Management, permet d'ouvrir le regard et peut conduire à des changements de perspectives. (Barthelmeß, 2014).

En fonction des besoins, de la situation de vie et de santé, les care managers conseillent sur les thèmes mentionnés ci-dessous. Il est important que les care managers disposent de vastes connaissances de base dans de nombreux domaines. Ils réfléchissent à leur propre pratique et connaissent leurs limites. Ils conseillent les personnes concernées et leurs proches dans le cadre de leur propre domaine de compétence et font intervenir à temps d'autres professionnels de l'équipe interprofessionnelle qui disposent d'une expertise supérieure. Il s'agit d'éviter à tout moment les doublons et la concurrence et de prévenir les soins insuffisants ou excessifs.

Thèmes :

- Diagnostic et tableau clinique : symptômes, complications, signes d'alerte
 - Expliquer la pathophysiologie aux personnes concernées et aux familles
 - Expliquer les examens et les tests
 - Accompagnement avant et après les analyses génétiques / consultations

- Accompagnement pendant et après les entretiens de diagnostic
- Clarification des ambiguïtés / malentendus pendant ou après les consultations médicales

➔ Implication du service médical, du service psychologique, du physiothérapeute

- Thérapies et médicaments
 - Meilleures pratiques / lignes directrices
 - Méthodes de traitement alternatives non conventionnelles
- Hygiène/mesures à prendre pendant une pandémie

➔ Implication du service médical, des services de soins

- Points forts des soins et de l'accompagnement
 - Mobilité, transfert, positionnement, prévention des escarres, risque de chute
 - Elimination, gestion des intestins, cathéter permanent, condom urinaire
 - Alimentation, prophylaxie de l'aspiration/entraînement à la déglutition, alimentation par PEG, salivation
 - Respiration, ventilation, appareils d'aspiration, prophylaxie de la pneumonie
 - Communication et communication électronique
 - Charge et décharge (offres de soins, d'assistance et de soutien au quotidien)
 - Soins professionnels (par ex. Spitex)
 - Assistance personnelle (budget d'assistance)
 - Services de soutien et de relèvement
 - Organisations de patients et associations

➔ Implication du service médical, des services de soins, de la physiothérapie, de l'ergothérapie, de la diététique, de la logopédie, du conseil en moyens auxiliaires, du service social, des organisations de patients

- Moyens auxiliaires et appareils
 - Fauteuil roulant/roullateur
 - Lève-personne
 - Mesures de construction
 - Demandes (p. ex. auprès des assurances sociales)

➔ Implication des physiothérapeutes, ergothérapeutes, conseillers en moyens auxiliaires, services sociaux, organisations de patients

- Diagnostic
- Transitions et changements
 - Développement, transition vers les soins adultes
- Crises et fin de vie (directives anticipées)
- Social
 - Enfants de la fratrie
 - Amitiés et connaissances
 - Sexualité et partenariat
 - Thèmes relatifs à la garde des enfants, à l'école et au travail
 - Loisirs

➔ Implication du service médical, des services de soins, des soins palliatifs, du service psychologique, de la garde d'enfants, de l'école, de l'employeur

Il est essentiel que les care managers documentent les consultations et leur contenu, par exemple dans le système d'information clinique ou le dossier du patient, et qu'ils en informent l'équipe interprofessionnelle, par exemple en faisant un bref résumé lors d'un rapport avec le service médical.

5.2.7 Services de proximité et visites à domicile

Selon le contexte, les besoins et les possibilités, les care managers peuvent effectuer des services de proximité et des visites à domicile. Cela leur permet d'évaluer la situation familiale ainsi que les conditions de logement sur place, d'identifier les ressources et les risques et d'établir et de renforcer une relation professionnelle avec les personnes concernées et leurs proches. Si les services de proximité ne peuvent pas être proposés, les care managers peuvent obtenir des informations importantes en échangeant avec des professionnels qui se rendent sur place. De même, l'utilisation de solutions numériques (télémédecine) est envisageable, d'une part, pour obtenir des aperçus de l'environnement domestique et, d'autre part, pour éviter aux personnes concernées de se rendre dans un centre ambulatoire.

5.2.8 Organisation et mise en réseau

Les care managers ont une vue d'ensemble de la situation des soins, organisent les prestations et mettent les parties en réseau. Les termes "organisation" et "organiser" englobent toutes les activités liées à la planification, à l'introduction et à la mise en œuvre d'une intervention. (Schulte-Zurhausen, 2014). Si les activités sont segmentées pendant l'organisation des processus de travail, il est nécessaire de rassembler les éléments ainsi formés en un objectif global à l'aide de la coordination. (Schulte-Zurhausen, 2014). Les tâches d'organisation, de mise en réseau et de coordination relèvent du domaine d'activité des care managers. En revanche, la coordination des rendez-vous et l'organisation des consultations (activités administratives) ne relèvent pas du domaine de responsabilité du care management et devraient être prises en charge par le secrétariat.

Selon la planification réseau/urgence du modèle SENS de Fliedner et al. (2019), les questions suivantes peuvent être utiles aux care managers pour avoir une vue d'ensemble de la situation en matière de soins :

- Quelle est la situation de la famille en matière de logement ?
- Quels sont les professionnels impliqués ? Qui est le chef de file ?
- Quel est le soutien/les ressources disponibles dans le réseau familial ?
- Plan d'urgence en cas de complications/détérioration/contacts d'urgence ?

En fonction de la situation de vie et de santé, les care managers aident à l'organisation et à la mise en réseau avec d'autres services, par exemple en orientant les personnes concernées vers d'autres services pour les thèmes suivants :

- Organisation de moyens auxiliaires
- Etablir des demandes de financement de moyens auxiliaires (par ex. appareil d'aspiration auprès de la Ligue pulmonaire)
- Prendre contact avec
 - Travailleurs sociaux
 - Assurances sociales
 - Organisations de patients
 - Professionnels / services régionaux

5.2.9 Soutien aux proches

Les proches assument souvent une grande partie de la prise en charge et du soutien des personnes concernées au quotidien (Waldboth, Patch, et al. 2021). Ils décrivent leur activité de soutien comme un

enrichissement et, en même temps, ils vivent des défis et sont accablés (Pangalila et al., 2012). C'est pourquoi l'implication de la famille et l'évaluation des besoins des proches ainsi qu'un soutien ciblé des proches de la part du care management sont importants. Les care managers travaillent de manière centrée sur la famille et évaluent la situation sociale de la famille concernée lors de l'assessment (voir chapitre 5.2.1). Selon le modèle SENS de Fliedner et al. (2019), les clarifications et informations supplémentaires suivantes peuvent être importantes pour les care managers :

- Anamnèse familiale, géno-, éco-, diagramme relationnel
- Résistance des proches
- Possibilités de soutien/situation financière
- Accompagnement du deuil

Entretiens familiaux

L'entretien familial représente un élément clé dans la prise en charge des personnes atteintes de NMD et de leurs proches. L'entretien familial de 15 minutes décrit par Wright et al. (2021) comprend les phases suivantes : établissement de la relation, évaluation avec identification du problème, tentatives de solutions et interventions, et conclusion. Malgré le peu de temps disponible dans le quotidien des NMD Care Manager_s, l'entretien familial de 15 minutes peut être efficace, informatif et ciblé. (Wright et al., 2021).

L'entretien doit comporter les éléments clés suivants et être structuré comme suit :

- commencer et terminer l'entretien en respectant les règles de politesse, par exemple en se présentant par leur nom complet et leur fonction à tous les participants à l'entretien et en expliquant le but de l'entretien
- Saisir les structures, les relations et les ressources familiales (par ex. à l'aide du géno-diagramme, de l'éco-diagramme et du diagramme des relations)
- Trois questions clés / Poser des questions centrées sur la famille
- Valoriser et reconnaître les forces des membres de la famille
- Évaluation de l'utilité de l'entretien et conclusion

Les questions clés ou centrées sur la famille (tableau 2) sont un élément indispensable de l'entretien familial, car elles permettent d'impliquer les membres de la famille dans les soins de santé.

Questions	Objectif
Comment pouvons-nous vous aider au mieux, vous et votre famille (ou vos amis) ?	Cible les attentes et favorise la coopération
Qu'est-ce qui vous a le plus ou le moins aidé dans des situations antérieures ?	Cible les points forts antérieurs, les problèmes à éviter et les succès reproductibles
Quel est le plus grand défi pour votre famille dans le contexte de la situation ?	Cible les difficultés actuelles ou potentielles, les rôles et les croyances
À quels membres de la famille ou à quels amis pouvons-nous transmettre des informations ? À qui ne pas le faire ?	Cible les alliances, les ressources et les relations potentiellement problématiques
De quoi avez-vous besoin pour vous préparer au mieux, vous et votre famille, à la suite des événements ?	Vise une planification précoce
Selon vous, qui dans votre famille souffre le plus de la situation ?	Cible le membre de la famille qui a le plus besoin de soutien et d'interventions
Y a-t-il une question à laquelle vous aimeriez avoir une réponse immédiate au cours de cet entretien ? Je peux peut-être vous pas répondre immédiatement à cette question, mais je ferai de mon mieux pour trouver une réponse pour vous.	Cible l'une des préoccupations ou l'un des problèmes les plus urgents
En quoi ai-je pu vous aider le plus lors de cet entretien familial ? Qu'est-ce qui peut être amélioré ?	Vous montrez ainsi votre volonté d'être soutenu par des familles d'apprendre et de travailler en partenariat avec eux

Tableau 2 : Questions thérapeutiques inspirées de (Wright et al., 2021)

Dans le cadre de l'entretien familial, des interventions sont développées qui favorisent, améliorent ou maintiennent les fonctions familiales dans les domaines cognitifs, affectifs ou comportementaux. Un changement dans l'un de ces domaines peut avoir un effet positif sur les autres. (Wright et al., 2021). Les interventions peuvent être proposées sur la base d'un partenariat afin d'obtenir certains changements.

Perception, persuasion et traitement de l'information

Les interventions du domaine cognitif proposent souvent de nouvelles idées, opinions, croyances sur un problème de santé donné. (Wright et al., 2021):

Valoriser les forces de la famille et des membres de la famille et modifier leur perception

Les familles qui souffrent d'un stress chronique ont tendance à se sentir déprimées et désespérées et ne voient aucune solution pour surmonter leurs problèmes. Il est nécessaire en premier lieu de changer la perception des familles, une approche importante étant de reconnaître et de valoriser les forces perçues de chaque membre de la famille. Le fait de se concentrer sur les points forts de la famille donne une autre image de soi et permet ainsi de créer un contexte propice au changement. La famille est ainsi en mesure de trouver ses propres solutions à ses problèmes.

Informations, instructions et autres points de vue

En cas de maladie grave, les familles ont un grand besoin d'informations et d'avis de la part de professionnels. La situation, les plans de traitement et les informations générales doivent être communiqués de manière compréhensible, ce qui permet également d'offrir un autre point de vue. Cela permet également à la famille de s'informer elle-même et de se procurer des ressources. (Wright et al., 2021). Ces mesures améliorent les connaissances et les capacités à gérer la maladie. (Chesla, 2010).

Répartition des tâches et communication

Dans le domaine comportemental, il s'agit d'influencer positivement les relations et les interactions entre les membres de la famille. La motivation à modifier le comportement peut se faire par l'attribution de certaines tâches. (Wright et al., 2021).

Encourager les soins aux proches

Souvent, les membres de la famille sont prêts à participer aux soins et à la prise en charge de leurs proches s'ils se sentent soutenus par les professionnels et encouragés à participer aux soins/à la prise en charge. Il faut toutefois garder à l'esprit que cela peut entraîner une surcharge de travail qu'il convient d'éviter.

Encourager les pauses de récupération

Les membres de la famille qui sont impliqués de manière intensive dans les soins et l'assistance ne s'accordent souvent pas assez de pauses dont ils auraient besoin. Les personnes concernées doivent pouvoir renoncer de temps en temps à leurs soins habituels et accepter une autre aide, afin que les proches trouvent un équilibre entre les soins, la gestion et le maintien de leur propre santé. Les care managers doivent tenir compte de facteurs tels que la gravité de la maladie, la disponibilité des membres de la famille et les ressources financières. (Wright et al., 2021).

Développer des rituels

Des études montrent que les habitudes et les rituels jouent un grand rôle pour les familles et renforcent leur santé. Les maladies chroniques et les problèmes psychosociaux entraînent souvent des interruptions dans les rituels. Les familles devraient être encouragées à introduire de nouvelles habitudes possibles ou des rituels thérapeutiques. Cela permet de renforcer les liens familiaux. (Wright et al., 2021).

Effets de la maladie sur la qualité des relations et le comportement familial

Les interventions visant à promouvoir la communication familiale, la communication en général et une gestion constructive des conflits contribuent à favoriser les relations familiales. (Wright et al., 2021). Les interventions de promotion des relations par les care managers avec une approche psycho-éducative réduisent le stress des familles dû à la prise en charge (Chesla 2010 ; Mahrer-Imhof & Bruylants 2014).

5.2.10 Accompagnement psychosocial et gestion des émotions

Brügger et al. (2016) montrent que les charges psychosociales ont plus de poids que les charges physiques dues aux soins et à l'accompagnement, ce qui rend indispensable un accompagnement psychosocial optimal des familles. L'accompagnement psychosocial des personnes concernées et de leurs proches implique d'être "à l'écoute" de leurs préoccupations (Brügger et al. 2016) et de faire appel, si nécessaire, à d'autres spécialistes (p. ex. service psychologique).

Réduction ou activation d'émotions intenses pour stimuler la capacité à résoudre des problèmes

Les émotions intenses peuvent bloquer la capacité des familles à résoudre les problèmes, il est donc nécessaire de réduire ou d'activer ces émotions, ce qui permet de modifier le domaine affectif des fonctions familiales. Cela peut se faire par la validation ou la reconnaissance de ces émotions. Les familles confrontées à des diagnostics radicaux ont le sentiment de perdre le contrôle et ont peur (Wright et al., 2021). Ces émotions fortes devraient être reconnues afin de rassurer la famille et de lui donner de nouveaux espoirs.

Encourager les membres de la famille à raconter l'histoire de la maladie

Lors de l'entretien, les familles devraient être invitées à raconter non seulement l'histoire de la maladie, mais aussi celle de leur vie, car de cette manière, non seulement la souffrance et la maladie sont abordées, mais aussi les points forts de la famille. Cela crée une atmosphère de confiance pour un échange honnête et est particulièrement important dans les constellations familiales complexes, afin que tous les membres de la famille puissent exposer leur point de vue. (Wright et al., 2021).

Mobiliser le soutien de la famille

Un cadre de confiance est important pour encourager les membres de la famille à écouter et à soutenir les problèmes et les sentiments des autres membres, ce qui mobilise les forces et les ressources de la famille. (Wright et al., 2021).

5.2.11 Soins aux enfants, aux jeunes et aux adultes

Caractéristiques des soins pédiatriques

Les soins pédiatriques suisses (2020) définissent les soins pédiatriques comme des soins orientés vers les besoins et centrés sur le patient, qui comprennent les soins des nouveau-nés jusqu'à l'âge de 18 ans. Dans ce qui suit, le mot "enfants" est utilisé, mais tous les niveaux sont concernés, du nouveau-né à l'adolescent. Les soins favorisant le mouvement et le développement des enfants atteints de maladies aiguës, chroniques et limitant leur espérance de vie à tous les âges, ainsi que la collaboration en partenariat avec l'ensemble de la famille, en constituent la base.

Les tâches principales dans le domaine pédiatrique général sont les suivantes :

- Protéger les droits et la santé des enfants
- Répondre aux besoins spécifiques des enfants
- Former et soutenir les familles et les personnes de référence dans les soins aux enfants malades atteints de déficiences
(Pädiatrische Pflege Schweiz, 2020)

Les thèmes spécifiques à la prise en charge des MNT en pédiatrie sont les suivants :

- Focus sur le développement
- Promotion de l'autonomie
- Focalisation sur le système familial, prise en compte des souhaits des personnes concernées et de leurs proches
- Soulager la famille, par exemple en impliquant rapidement des services de répit informels et professionnels : L'expérience montre qu'il est difficile d'impliquer un soutien externe dans les soins pédiatriques. Il est particulièrement difficile pour les parents d'accepter une aide et un soutien

externes pour les soins et la prise en charge de leurs enfants. Au cours de l'évolution de la maladie, il arrive que les parents souhaitent confier une partie ou la totalité des soins et de la prise en charge à des services externes, par exemple en raison d'une charge de travail élevée. A ce stade ultérieur, ce sont souvent les jeunes personnes concernées qui ne veulent plus accepter de soins de l'extérieur. Un soutien externe en matière de soins et d'assistance - par exemple un service d'aide et de soins à domicile - devrait être intégré très tôt, sachant qu'il est parfois difficile de trouver du personnel qualifié.

- Assurances sociales (p. ex. infirmités congénitales)
- Garde d'enfants, formation et monde du travail (par ex. aide à la recherche de places de formation)
- Planning familial
- Communication et information répétées, attentives et adaptées aux stades de développement des enfants / adolescents sur la maladie, développement d'une compréhension de la maladie
- Transition des soins pédiatriques vers les soins adultes (voir chapitre 5.2.3)

Caractéristiques de l'alimentation adulte

Les caractéristiques des soins aux adultes sont si vastes et variées qu'elles ne seront pas abordées ici. C'est pourquoi l'accent est mis sur les soins généraux, qui englobent les personnes de tous âges et à tous les stades de la vie.

Les thèmes spécifiques à la gestion des soins NMD chez les adultes sont les suivants :

- Promotion de l'autonomie / capacité de décision
- Participation à la vie sociale et barrières dans la société
- Financement et assurance sociale : spécificités de la vieillesse (p. ex. moyens auxiliaires, activité professionnelle et AI)
- Situation professionnelle : pour de nombreuses personnes concernées, le travail est une activité importante qui contribue à leur sentiment d'appartenance sociale ou d'accomplissement et qui leur permet d'exercer un travail qui a du sens et qui leur fait plaisir. (Minis et al., 2014). Parfois, le travail est également vécu comme une charge, surtout lorsque les troubles augmentent. C'est souvent un défi de trouver un emploi adapté avec des activités intéressantes, dans un cadre réalisable pour les personnes concernées et compatible avec les prestations des assureurs.
- Situation en matière de logement et d'encadrement : il n'existe guère de possibilités de logement et d'encadrement adaptées aux adultes, ce qui rend presque impossible un logement autonome et l'indépendance vis-à-vis de la famille. L'isolement social est donc parfois très élevé. Pour les personnes sous respiration artificielle, il est généralement très difficile de trouver une place d'accueil.
- Assistance : trouver du personnel qualifié pour l'assistance personnelle est un défi, car les proches et les personnes ayant une formation médicale/de soins ne peuvent pas être financés par le budget d'assistance. Le fait que les personnes concernées deviennent des employeurs avec du personnel d'assistance leur confère la responsabilité correspondante d'un employeur.
- Garde d'enfants (si vous avez vos propres enfants mineurs).

5.3 Domaine B : Collaboration interprofessionnelle au sein de l'équipe soignante

5.3.1 Principes de coopération

Le site Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW] (2020) définit dans un document de base publié les principes de la collaboration interprofessionnelle dans le domaine de la santé en Suisse. Ces principes ne constituent pas des directives, mais servent d'orientation dans le but d'atteindre une communication coordonnée et une perception adéquate entre les groupes professionnels :

1. Intégrer les personnes concernées et leurs proches dans la collaboration interprofessionnelle dans un esprit de partenariat
2. Mettre l'accent sur les avantages de la collaboration interprofessionnelle
3. Vivre une prise de décision interprofessionnelle commune
4. Assumer la responsabilité de son propre travail
5. Adapter la collaboration interprofessionnelle au setting de traitement
6. Promouvoir une culture de coopération interprofessionnelle par le biais d'associations professionnelles et spécialisées
7. Augmenter les compétences interprofessionnelles par des formations initiales, continues et postgraduées coopératives
8. Communication ouverte, respect, confiance comme base d'un traitement intégré et donc d'une collaboration interprofessionnelle.
9. Prise en charge de la responsabilité des dirigeants pour un changement culturel
10. Engagement en faveur de conditions cadres légales et de possibilités de financement pour la promotion de l'interprofessionnalité

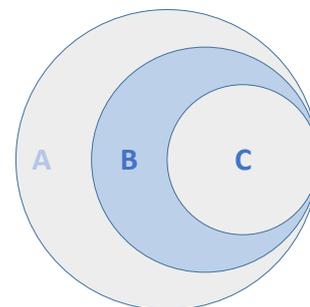


Figure 5 : Prestations des care managers Domaine B :
Collaboration interprofessionnelle

(SAMW, 2020)

La prise de décision partagée ne consiste pas seulement à informer la famille des décisions prises ou à entretenir une bonne communication sur la procédure. Il s'agit plutôt de donner à la famille les moyens de décider elle-même. Les enfants sont également impliqués dans les processus de décision en fonction de leur âge. Dans les situations de dialogue, les préférences de la personne concernée et de la famille sont déterminées et les options de traitement fondées sur des données probantes sont présentées par le personnel de santé. Dans le cadre de la prise de décision partagée, les personnes concernées et l'équipe soignante sont toutes deux des experts. Il existe une sorte de partenariat qui permet d'identifier ensemble les risques et les opportunités et de choisir les meilleures options possibles. Plusieurs entretiens peuvent être nécessaires avant qu'une décision soit prise. (Makoul & Clayman, 2006). La figure 5 présente les prestations dans le domaine de la collaboration interprofessionnelle, qui sont décrites ci-après.

5.3.2 Accompagnement dans les thérapies, les évaluations et les diagnostics avancés

Les care managers accompagnent les personnes concernées, si cela est indiqué, lors des évaluations et des diagnostics avancés (par ex. ECG/ECHO, LuFu ou polysomnographies, radiographies de la colonne vertébrale) ainsi que lors de la planification et de la mise en œuvre des thérapies en collaboration avec d'autres spécialistes (par ex. avec le service médical, différentes thérapies médicamenteuses et les évaluations correspondantes).

5.3.3 Organisation et mise en réseau au sein de l'équipe de traitement

Les NMD Care Manager_s encouragent la mise en place et le maintien d'un réseau de soins. Un réseau de soins sert à soutenir les personnes concernées et les familles dans leur vie quotidienne. Il se compose d'une

équipe interdisciplinaire, généralement composée de soignants, de médecins et de proches. La mise en place et le maintien d'un tel réseau de soins s'avèrent souvent difficiles, car il se compose de nombreuses disciplines différentes. Les obstacles sont un échange d'informations insuffisant et des processus ou des tâches non définis. La création et le maintien d'un réseau de soins ont une influence positive sur la qualité de la prise en charge des personnes concernées. (Imhof et al., 2016).

La gestion des interfaces constitue l'une des tâches principales du care management (von Reibnitz, Schümmelfeder, & Hampel-Kalthoff, 2015). Les interfaces sont des domaines dans les soins où il y a des chevauchements. Le passage d'une prise en charge hospitalière à une prise en charge ambulatoire peut par exemple constituer une interface possible. La qualité de la coordination de ces interfaces est un facteur de réussite essentiel (von Reibnitz, Schümmelfeder, & Hampel-Kalthoff, 2015).

La gestion des interfaces sert à réduire les sources d'erreurs. Elle vise à réduire la séparation entre les systèmes de soins hospitaliers et ambulatoires, par exemple. La gestion des interfaces doit garantir la continuité des soins infirmiers et médicaux.

5.3.4 Discussions de cas , tables rondes et rapports

Les discussions de cas et les rapports interprofessionnels sont des discussions et des entretiens interprofessionnels sur un cas de traitement donné. Elles permettent d'augmenter la capacité de communication et d'échange des professionnels de la santé entre eux. L'interdisciplinarité permet d'adopter différentes perspectives et peut aider à la perception des dilemmes éthiques. Les discussions de cas interprofessionnelles permettent d'aborder et de clarifier les questions médico-éthiques liées au traitement et aux soins, en mettant l'accent sur le maintien et la promotion de la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches. (Hirakawa et al., 2020).

Les tables rondes sont des entretiens de planification entre les personnes concernées, leurs proches et les professionnels. Ces discussions portent souvent sur la marche à suivre ou la coordination autour de la maladie et des symptômes. (Eychmueller et al., 2020).

5.3.5 Personne de contact pour les professionnels

Les NMD Care Manager_s sont des personnes de contact pour d'autres professionnels. Lorsqu'un professionnel donne un conseil sur demande, pour une courte période et dans un but précis, on parle de consultation. Dans le cadre d'un conseil consultatif, des professionnels assistent une famille, par exemple, dans la prise de décision et le choix d'un traitement. Cela permet de garantir des soins individuels centrés sur la famille. (Kaakinen et al., 2010).

Les Care Manager_s proposent des formations à l'équipe interprofessionnelle et la soutiennent dans les situations de défi. Par formation, également appelée éducation, on entend la transmission ou l'acquisition ciblée d'informations dans le but d'élargir ses capacités ou ses connaissances. (Kränzle & Schmid, 2018; Müller, 2018; Seeger et al., 2018). Ils sont les interlocuteurs principaux en cas d'incertitude et contribuent à l'habilitation et à la sensibilisation aux thèmes spécifiques des MNT.

Les care managers dispensent des formations / conseils consultatifs, par exemple auprès des services d'aide et de soins à domicile, des institutions de long séjour, des séjours hospitaliers (pour le service médical et le service de soins) .

5.4 Domaine C : Développement professionnel et travail en réseau

5.4.1 Développement de la discipline

Le développement professionnel d'une profession sert au développement, à l'amélioration de la qualité des traitements et à l'augmentation de la satisfaction des patients. (Lindenhofgruppe, 2021).

Le développement d'un domaine spécialisé est toujours nécessaire lorsqu'il s'agit de traiter des symptômes, des problèmes ou des conditions médicales complexes. Par exemple, dans le domaine des soins palliatifs, des offres de soins spécialisées se sont développées, permettant de favoriser la collaboration interdisciplinaire et d'abolir les hiérarchies. (Imhof et al., 2016).

La figure 6 présente les prestations dans le domaine du développement de la discipline, qui sont abordées ci-après. Les NMD Care Manager_s contribuent au développement en s'engageant dans les domaines suivants :

- Échanges professionnels réguliers
- Participation à des formations et à des formations continues
- Pratique basée sur des preuves et participation à des projets de recherche et de développement
- Recherches systématiques et évaluation critique de la littérature spécialisée
- Élaboration de directives d'action en collaboration avec d'autres spécialistes
- Participation à des congrès et à des symposiums

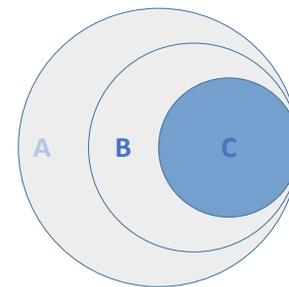


Figure 6 : Prestations des care managers Domaine C : Développement de la discipline et travail en réseau

5.4.2 Travail en réseau

Le réseautage, ou en français le travail en réseau, a pour objectif de favoriser l'interconnexion d'un groupe de personnes avec d'autres. La mise en réseau de groupes ou de familles entre eux leur permet de trouver un soutien et d'échanger des stratégies de résolution de problèmes. La mise en réseau professionnelle des professionnels entre eux favorise le développement de la pratique et facilite la collaboration. (Kaakinen et al., 2010).

Les NMD Care Manager_s contribuent au travail en réseau par leur engagement dans les domaines suivants :

- Mise en réseau avec d'autres care managers
- Mise en réseau avec des organisations de patients
- Adhésion / participation à des associations

Ce concept a été développé dans le cadre du projet Care-NMD-CH et peut être cité comme suit : Waldboth, V., Nemecek, G., Bruschini, M., Hediger, H., Schuler, C., & Schubert, M. (2022). Concept pour le NMD Care Management. Projet CARE-NMD-CH : phase B. ZHAW Santé.

<https://www.zhaw.ch/de/gesundheitsforschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/>

6 Bibliographie

- Amato, A. A., & Russell, J. A. (2008). *Les troubles neuromusculaires*. McGraw-Hill Education / Medical.
- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollwe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). Lignes directrices de l'EFNS sur la prise en charge clinique de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) - rapport révisé d'un groupe de travail de l'EFNS. *European Journal of Neurology*, *19*(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Barthelmeß, M. (2014). *Conseil systémique - Une introduction pour les professions psychosociales* (4e éd.). Beltz.
- Bill, S., & Knight, Y. (2007). L'adolescence. In F. Valentine (éd.), *Nursing care of children and young people with chronic illness*. Blackwell Publishing.
- Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Alman, B. A., Apkon, S. D., Blackwell, A., Case, L. E., Cripe, L., Hadjiyannakis, S., Olson, A. K., Sheehan, D. W., Bolen, J., Weber, D. R., & Ward, L. M. (2018). Diagnostic et prise en charge de la dystrophie musculaire de Duchenne, partie 2 : prise en charge respiratoire, cardiaque, osseuse et orthopédique. *The Lancet Neurology*, *17*(4), 347-361. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30025-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30025-5)
- Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Brumbaugh, D., Case, L. E., Clemens, P. R., Hadjiyannakis, S., Pandya, S., Street, N., Tomezsko, J., Wagner, K. R., Ward, L. M., & Weber, D. R. (2018). Diagnostic et prise en charge de la dystrophie musculaire de Duchenne, partie 1 : Diagnostic, et prise en charge neuromusculaire, rééducative, endocrinienne, et gastro-intestinale et nutritionnelle. *The Lancet Neurology*, *17*(3), 251-267. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30024-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30024-3)
- Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Colvin, M. K., Cripe, L., Herron, A. R., Kennedy, A., Kinnett, K., Naprawa, J., Noritz, G., Poysky, J., Street, N., Trout, C. J., Weber, D. R., & Ward, L. M. (2018). Diagnostic et prise en charge de la dystrophie musculaire de Duchenne, partie 3 : soins primaires, prise en charge d'urgence, soins psychosociaux et transitions des soins tout au long de la vie. *The Lancet Neurology*, *17*(5), 445-455. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30026-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30026-7)
- Bischof, K., Bischof, A., & Müller, H. (2019). *La gestion de soi*. Éditions Haufe Lexware.
- Brandsema, J. F., & Darras, B. T. (2015). Les dystrophinopathies. *Seminars in Neurology*, *35*(4), 369-384. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1558982>
- Brügger, S., Jaquier, A., & Sottas, B. (2016). Vécu du stress et stratégies d'adaptation des proches aidants : perspective des proches. *Revue de gérontologie et de gériatrie*, *49*(2), 138-142. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0940-x>
- Office fédéral de la santé publique. (2019). *Soins coordonnés*. Office fédéral de la santé publique OFSP. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung.html>
- Burns, N., & Grove, S. K. (2009). *The practice of nursing research : Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (6e éd.). Saunders.
- Bushby, K., Bourke, J., Bullock, R., Eagle, M., Gibson, M., & Quinby, J. (2005). La prise en charge multidisciplinaire de la dystrophie musculaire de Duchenne. *Current Paediatrics*, *15*(4), 292-300. <https://doi.org/10.1016/j.cupe.2005.04.001>
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapiro, F., Tomezsko, J., & Constantin, C. (2010). Diagnostic et prise en charge de la dystrophie musculaire de Duchenne, partie 2 : Mise en œuvre de soins multidisciplinaires. *The Lancet Neurology*, *9*(2), 177-189. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8)
- Chesla, C. A. (2010). Les interventions familiales améliorent-elles la santé ? *Journal of Family Nursing*, *16*(4), 355-377. <https://doi.org/10.1177/1074840710383145>
- Cohen, J. S., & Biesecker, B. B. (2010). Quality of life in rare genetic conditions : A systematic review of the literature. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *152A*(5), 1136-1156. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33380>
- Cropley, D. H., & Cropley, A. J. (2018). *La psychologie de l'innovation organisationnelle*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-17389-0_4
- Rédaction du dictionnaire. (2021a). *Reconnaissance*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Aufklaerung>
- Rédaction du dictionnaire. (2021b). *Instruction*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Instruktion>
- Rédaction du dictionnaire. (2021c). *Heures de consultation*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Sprechstunde>
- Rédaction du dictionnaire. (2021d). *Consultation*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Konsultation>
- Eychmueller, S., Fliedner, M., Schneider, N., Büche, D., Mettler, M., & Forster, M. (2020). *Manuel SENS pour les professionnels*. Hôpital de l'Île. https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm?cmsaction=get_document&page_id=129003833
- Falzarano, M. S., Scotton, C., Passarelli, C., & Ferlini, A. (2015). Dystrophie musculaire de Duchenne : du diagnostic à la thérapie. *Molecules*, *20*(10), 18168-18184. <https://doi.org/10.3390/molecules201018168>
- Feetham, S. L., & Thomson, E. J. (2006). Garder l'individu et la famille en ligne de mire. Dans S. M. Miller, S. H. McDaniel, J. S. M. D. Rolland, & S. L. Feetham (éd.), *Individuals, Families and the New Era of Geneti : Biopsychosocial Perspectives* (p. 3-35). W. W. Norton & Co.
- Finkel, R. S., Mercuri, E., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. O., Woods, S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., ... Sejersen, T. (2018). Diagnostic et prise en charge de l'atrophie musculaire spinale : Partie 2 : soins pulmonaires et aigus ; médicaments, suppléments et immunisations ; autres systèmes organiques ; et éthique. *Neuromuscular Disorders*, *28*(3), 197-207. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.004>

- Fliedner, M. C., Mitchell, G., Bueche, D., Mettler, M., Schols, J. M. G. A., & Eychmueller, S. (2019). Développement et utilisation de la structure 'SENS' pour identifier de manière proactive les besoins en soins dans les soins palliatifs précoces - une approche innovante. *Healthcare*, 7(1), 1-12. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010032>
- Glasson, J. B., Chang, E. M., & Bidewell, J. W. (2008). The value of participatory action research in clinical nursing practice. *International Journal of Nursing Practice*, 14(1), 34-39. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2007.00665.x>
- Goodell, S., Bodenheimer, T., & Berry-Millet, R. (2009). *Care management of patients with complex health care needs*. Robert Wood Johnson Foundation. <https://www.rwjf.org/en/library/research/2009/12/care-management-of-patients-with-complex-health-care-needs.html>
- Gudmundsdottir, M., & Chesla, C. A. (2006). Building a new world : habits and practices of healing following the death of a child. *Journal of Family Nursing*, 12(2), 143-164. <https://doi.org/10.1177/1074840706287275>
- Hirakawa, Y., Chiang, C., Muraya, T., Andoh, H., & Aoyama, A. (2020). Interprofessional case conferences to bridge perception gaps regarding ethical dilemmas in home-based end-of-life care : A qualitative study. *Journal of Rural Medicine : JRM*, 15(3), 104-115. <https://doi.org/10.2185/jrm.2020-002>
- Imhof, L., Kipfer, S., & Waldboth, V. (2016). Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 404-410. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.8.404>
- Institut pour l'avancement des soins de santé. (2021). *Bienvenue dans l'outil d'apprentissage toujours utile ! Kit d'outils de formation*. Always Use Teach-Back. <http://www.teachbacktraining.org/home>
- Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., Padgett Coehlo, D., & Harmon Hanson, S. M. (2010). *Family health care nursing : Theory, practice and research* (4e éd.). FADavis.
- Kränzle, S., & Schmid, U. (2018). Le soulagement des symptômes. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (éd.), *Palliative Care : Praxis, Weiterbildung, Studium* (6e éd., p. 266-303). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5>
- Groupe du Lindenhof. (2021). *De nouveaux rôles dans les soins*. <https://www.medinside.ch/de/post/neue-rollen-in-der-pflege>
- Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'angelo, M. G., Civati, F., Brighina, E., Vita, G. L., Messina, S., Sframeli, M., Pane, M., Lombardo, M. E., Scalise, R., D'amico, A., Colia, G., Catteruccia, M., Balottin, U., ... Politano, L. (2015). Charge, soutien professionnel et réseau social dans les familles d'enfants et de jeunes adultes atteints de dystrophies musculaires. *Muscle & Nerve*, 52(1), 13-21. <https://doi.org/10.1002/mus.24503>
- Mahrer-Imhof, R., & Bruylands, M. (2014). Une revue de la littérature sur les interventions psychosociales dans les soins centrés sur la famille. *Soins infirmiers*, 27(5), 285-296. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000376>
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- McCarthy, D., Ryan, J., & Klein, S. (2015). Models of care for high-need, high-cost patients : An evidence synthesis. *Issue Brief*, 31, 1-19.
- McDaniel, S. H., Campbell, T. L., Hepworth, J., & Lorenz, A. (2005). *Family-Oriented Primary Care* (2e éd.). Springer.
- McGoldrick, M., Carter, B., & Garcia Preto, N. (2013). Aperçu général : Le cycle de vie dans son contexte changeant : perspectives individuelles, familiales et sociales. Dans M. McGoldrick, B. Carter, & N. Garcia Preto (éd.), *The expanded family life cycle : Individual, family, and social perspectives* (4e éd.). Allyn & Bacon.
- Mercuri, E., Finkel, R. S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., Davis, R. H., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. O., ... Szlagatys-Sidorkiewicz, A. (2018). Diagnostic et prise en charge de l'atrophie musculaire spinale : Partie 1 : Recommandations pour le diagnostic, la rééducation, les soins orthopédiques et nutritionnels. *Neuromuscular Disorders*, 28(2), 103-115. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.005>
- Minis, M.-A. H., Satink, T., Kinébanian, A., Engels, J. A., Heerkens, Y. F., van Engelen, B. G. M., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. G. (2014). Comment les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire perçoivent-elles la participation à l'emploi : une étude qualitative. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24(1), 52-67. <https://doi.org/10.1007/s10926-013-9447-8>
- Müller, B. (2018). Soins palliatifs pédiatriques. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (éd.), *Palliative Care : Praxis, Weiterbildung, Studium* (6e éd., p. 306-312). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5>
- Réseau suisse de case management. (2016). *Profil de compétences pour les gestionnaires de cas*. https://www.netzwerk-cm.ch/sites/default/files/uploads/30.09.2016_infoundation_kompetenzprofil_cm_finale_version_0.pdf
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, Z. C., & Golder, L. (2019). Besoins et demandes de soutien et de répit des proches aidants - une enquête auprès de la population. *Programme d'encouragement "Offres de relève pour les proches aidants 2017-2020"*, 9.
- Soins pédiatriques en Suisse. (2020). *Définition des soins pédiatriques*. <https://swisspediatricnursing.ch/definition-p%C3%A4diatrische-pflege-definition-pediatric-nursing-d%C3%A9finition-des-soins-infirmiers-p%C3%A9diatriques-definizione-di-cure-pediatriche/index>
- palliative zh+sh. (n. d.). *ACP : Advance Care Planning*. <https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm>
- Pangalila, R. F., van den Bos, G. A. M., Stam, H. J., van Exel, N. J. A., Brouwer, W. B. F., & Roebroek, M. E. (2012). Le fardeau subjectif des parents d'adultes atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 988-996. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.628738>
- Quernheim, G. (2009). *Instruire et conseiller en jouant : Aides à la formation pratique en soins infirmiers* (3e éd.). Urban Fischer.

- Rolland, J. S., & Williams, J. K. (2005). Vers un modèle biopsychosocial pour la génétique du 21e siècle. *Family Process*, 44(1), 3-24. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2005.00039.x>
- Rycroft-Malone, J., Seers, K., Titchen, A., Harvey, G., Kitson, A., & McCormack, B. (2004). Qu'est-ce qui compte comme preuve dans la pratique fondée sur la preuve ? *Journal of Advanced Nursing*, 47(1), 81-90. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03068.x>
- Santrock, J. W. (2013). *Adolescence* (14e éd.). McGraw-Hill.
- Schulte-Zurhausen, M. (2014). *Organisation* (6e éd.). Franz Vahlen Verlag.
- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2020). *Charte 2.0 Collaboration interprofessionnelle dans le domaine de la santé*. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.3865147>
- Scott, K., & McSherry, R. (2009). Evidence-based nursing : Clarifying the concepts for nurses in practice. *Journal of Clinical Nursing*, 18(8), 1085-1095. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02588.x>
- Seeger, C., Kränzle, S., & Schmid, U. (2018). Formes d'organisation des soins palliatifs. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (éd.), *Palliative Care : Praxis, Weiterbildung, Studium* (6e éd., p. 129-158). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5>
- Silverman, B., Cara, M., Boulet, S., & O'Leary, L. (2007). *Modèles logiques pour la planification et l'évaluation*. https://stacks.cdc.gov/view/cdc/11569/cdc_11569_DS1.pdf ?
- Smith, M. J., & Liehr, P. R. (2014). *Middle Range Theory for Nursing* (3e éd.). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-9552-4>
- Uttley, L., Carlton, J., Woods, H. B., & Brazier, J. (2018). A review of quality of life themes in Duchenne muscular dystrophy for patients and carers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 237. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1062-0>
- von Reibnitz, C., Schümmelfeder, F., & Hampel-Kalthoff, C. (2015). Apprendre à partir des erreurs. In C. von Reibnitz (éd.), *Case Management : Praktisch und effizient* (p. 165-179). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-47155-5_6
- von Reibnitz, C., Schümmelfeder, F., Hampel-Kalthoff, C., Baierlein, J., Schwegel, P., & Da-Cruz, P. (2015). Méthodes de mise en œuvre du case management. In C. von Reibnitz (éd.), *Case Management : Praktisch und effizient* (p. 55-118). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-47155-5_4
- Waldboth, V., Patch, C., Mahrer-Imhof, R., & Metcalfe, A. (2016). Vivre une vie normale de manière extraordinaire : une revue systématique explorant les expériences des familles de jeunes lors du passage à l'âge adulte lorsqu'elles sont affectées par une condition génétique et chronique de l'enfance. *International Journal of Nursing Studies*, 62, 44-59. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.07.007>
- Waldboth, V., Patch, C., Mahrer-Imhof, R., & Metcalfe, A. (2021). The family transition experience when living with childhood neuromuscular disease : A grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(4), 1921-1933. <https://doi.org/10.1111/jan.14754>
- Waldboth, V., Hediger H., Nemecek G., Fröhli R., Mezger M., & Schubert, M. (2021). *Une étude de la situation des soins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en Suisse (projet Care-NMD-CH). Rapport succinct phase A : analyse de la situation actuelle des soins*. ZHAW Santé. <https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/>
- Westhues, A., Ochocka, J., Jacobson, N., Simich, L., Maiter, S., Janzen, R., & Fleras, A. (2008). Developing theory from complexity : Reflections on a collaborative mixed method participatory action research study. *Qualitative Health Research*, 18(5), 701-717. <https://doi.org/10.1177/1049732308316531>
- Wittwer, S. (2021). *Stratégie nationale, perspective du soutien aux proches* [cours CAS maladies rares].
- Wright, L. M., Leahey, M., & Preusse-Bleuler, B. (2014). *Soins centrés sur la famille : manuel d'assimilation et d'intervention familiale*. Huber.
- Wright, L. M., Leahey, M., Shajani, Z., & Snell, D. (2021). *Soins centrés sur la famille : manuel d'évaluation et d'intervention familiales* (B. Preusse-Bleuler, éd. ; H. Börger, trad. ; 3e éd.). Hogrefe.

Annexe 1 : Feuille d'anamnèse NMD Care Management - pédiatrie

Date	
Abréviation du professionnel	
Interlocuteur(trice)	<i>Avec qui l'anamnèse a-t-elle été réalisée ?</i>
Patient_e	
Nom	
Date de naissance	
Langue/ Origine	
Parents	
Frères et sœurs	
1. Personne de contact	
Nom	
Relation avec le/la patient(e)	
Contact	Adresse :
	Téléphone :
	Courrier électronique :
Anamnèse sociale	Proches / famille : <i>Qui fait partie de la famille / qui sont les membres importants de la famille de votre enfant ?</i>
	les conditions de logement : <i>Quelle est ta / ta situation actuelle en matière de logement ? Qui vit sous le même toit (par ex. frères et sœurs, grands-parents) ? Est-ce que tu habites (dans le cas de jeunes personnes concernées) / est-ce que ton enfant habite dans un logement protégé / dans une institution ? Y a-t-il des escaliers, un ascenseur ou d'autres installations d'assistance ? Le logement est-il accessible aux personnes à mobilité réduite ?</i>
	Besoin de soutien externe : <i>Est-ce que tu / ton enfant fait appel à un soutien externe, par exemple de Kispex ? Si oui, quelles sont les prestations reçues et à quelle fréquence ?</i>
	Éducation

Votre enfant va-t-il à la crèche/à l'école/ ? Dans quelle école/classe va votre enfant ? Votre enfant suit-il un apprentissage/des études ?

Activité

Est-ce que vous / votre enfant bénéficie(nt) de prestations de l'AI ? De quelles prestations de l'AI votre enfant bénéficie-t-il ?

En tant que personne à charge, travaillez-vous ? Si oui, quel est votre taux d'activité ?

Directives anticipées/ mandat pour cause d'inaptitude :

As-tu / ton enfant a-t-il un testament de vie ou un mandat pour cause d'inaptitude ?

Transition

Quel est ton degré d'autonomie / celui de ton enfant ? Comment se déroule le processus de séparation ? Comment le passage aux soins adultes est-il prévu ?

Diagnostic principal

Si connu

Historique de la maladie

Évolution de la maladie :

Quelle a été l'évolution de la maladie jusqu'à présent ? Y a-t-il eu des phases stables/instables ?

Médicaments :

Est-ce que tu / ton enfant prend actuellement des médicaments ? Si oui, lesquels ?

les allergies :

Des allergies sont-elles connues ?

statut vaccinal :

Est-ce que tu / ton enfant est vacciné(e) ?

Noxes :

Chez les jeunes : Est-ce que tu fumes ? Est-ce que tu bois de l'alcool ? Est-ce que tu prends des drogues ?

les flux entrants et sortants :

As-tu / ton enfant a-t-il des instillations de quelque type que ce soit (par ex. sonde PEG, DK, PICC, Port-a-cath) ?

Blessures :

As-tu / ton enfant a-t-il une blessure ou un pansement quelque part sur le corps ?

Situation actuelle/principaux troubles :

Qu'est-ce qui te préoccupe / préoccupe ton enfant le plus en ce moment ?

Qu'est-ce qui t'amène chez nous aujourd'hui ? Quels sont les principaux troubles ou symptômes actuels ?

Anamnèse du patient**la respiration :**

Avez-vous / votre enfant a-t-il des problèmes respiratoires ? Votre enfant a-t-il besoin d'appareils d'assistance respiratoire (inhalateurs, CPAP) ?

Le mouvement :

Es-tu / ton enfant est-il limité(e) dans ses mouvements (motricité globale et motricité fine) ? Si oui, dans quelle mesure (marcher, monter les escaliers, se retourner dans le lit, ajuster la couverture du lit) ? Votre enfant utilise-t-il des moyens auxiliaires pour se déplacer (par exemple un fauteuil roulant) ?

Soins corporels et habillement :

As-tu / ton enfant a-t-il besoin d'aide pour l'hygiène corporelle et l'habillement ? Quel est l'état de sa peau (intacte, sèche, squameuse) ?

l'absorption de nourriture et de liquide :

Avez-vous / votre enfant a-t-il besoin d'aide pour s'alimenter et s'hydrater ? Comment nourrissez-vous votre enfant (allaitement, formule, selon l'âge) ? Y a-t-il quelque chose de spécial dans l'absorption des aliments (par ex. des épaississants en cas de troubles de la déglutition) ? Y a-t-il des aliments que votre enfant ne tolère pas ou n'aime pas ? Votre enfant consomme-t-il des compléments alimentaires (alimentation buvable, aliments enrichis, alimentation par sonde) ?

élimination :

Des problèmes de miction ou de défécation apparaissent-ils (constipation, diarrhée, énurésie) ? Votre enfant porte-t-il des couches/protège-couches (selon son âge) ?

Température du corps :

Souffres-tu / ton enfant souffre-t-il de fièvre, d'instabilité thermique ou d'une production excessive ou réduite de sueur ?

Sécurité/risques :

Existe-t-il des risques (chute, escarres, contracture) ? Utilisez-vous des moyens auxiliaires pour assurer un environnement sûr (horloge d'alarme, système de radiomessagerie) ?

Repos et sommeil :

Êtes-vous satisfait(e) du sommeil de votre enfant ? Quel est le rythme de sommeil de votre enfant ? Y a-t-il des rituels de sommeil spécifiques ? Quelles sont les heures de sommeil ? Quels rituels/offres d'apaisement donnez-vous à votre enfant (selon l'âge, par ex. sucette, swaddling, portage) ? Utilisez-vous des substances favorisant le sommeil (selon l'âge, tisanes calmantes, teinture de valériane, lavande) ? Souffres-tu / ton enfant souffre-t-il de fatigue/fatigue pendant la journée ? Qu'est-ce qui contribue à la récupération ?

S'occuper :

Quels sont vos occupations / hobbies ? Quelles sont les habitudes de jeu de votre enfant ? Votre enfant a-t-il des jouets préférés ? Votre enfant peut-il s'occuper lui-même (selon son âge) ? As-tu / ton enfant a-t-il des contacts sociaux en dehors de la famille (amis) ? Souffrez-vous / votre enfant souffre-t-il de difficultés de concentration ?

Communication :

As-tu / ton enfant a-t-il des difficultés à communiquer verbalement ou non verbalement ? Peux-tu écrire de manière autonome (écriture manuscrite, selon l'âge) ? As-tu besoin d'aides pour faciliter la communication ? La communication de votre enfant est-elle adaptée à son âge ?

Développement/ sexualité :

Le développement de votre enfant est-il adapté à son âge ? Quelles sont les étapes importantes du développement (transition) ? Votre enfant suit-il un traitement hormonal de substitution ?

Chez les jeunes : Vivez-vous en couple ? Êtes-vous sexuellement actif ?

Trouver un sens :

Es-tu membre d'une religion ? Comment toi et tes proches gérez-vous votre maladie ? Comment réagissez-vous à la maladie de votre enfant ? Quelles sont les valeurs importantes pour vous ? Qu'est-ce qui donne de la force au quotidien (spiritualité, rituels, traditions) ?

Problèmes de soins

Insérer éventuellement des diagnostics infirmiers

Ressources

Objectifs

Mesures

Équipe de soins interprofessionnelle

Thérapies et services

Physiothérapie :

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

La logothérapie :

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

L'ergothérapie :*Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Psychologie / Psychothérapie :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Encouragement précoce / aide au développement :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Conseils nutritionnels :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Service social :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Entraînement à la natation :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Entreprises de moyens auxiliaires/ consommables/ appareils médicaux***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Équipe de traitement****Neurologie :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Pneumologie :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Cardiologie :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Orthopédie :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Pédiatre***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Kispex***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Équipe de soins palliatifs/hospice :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Conseils aux mères et aux pères***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?***Autres services :***Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?*

Cette feuille d'anamnèse a été élaborée dans le cadre du concept de la phase B du projet Care-NMD-CH, en tenant compte des grilles d'anamnèse d'Anna Maria Sury, Centro Myosuisse Ticino et de Mirjam Marti, Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung, ainsi que des ATLS' de Liliane Juchli. La littérature suivante a été prise en compte dans le développement : Diagnostic et traitement de la dystrophie musculaire de Duchenne : Guide familial (<https://treat->

nmd.org/wp-content/uploads/2019/11/uncategorized-Duchenne_Ratgeber.pdf) ; Palliative zh+sh : Instruments de travail (<https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm>).

Annexe 2 : Feuille d'anamnèse NMD Care Management - Adultes

Date	
Nom du professionnel	
Interlocuteur(trice)	<i>Avec qui l'anamnèse a-t-elle été réalisée ?</i>
Patient_e	
Nom	
Date de naissance	
Langue/ Origine	
Contact	Adresse :
	Téléphone :
	Courrier électronique :
2. Personne de contact	
Nom	
Relation avec le/la patient(e)	
Contact	Adresse :
	Téléphone :
	Courrier électronique :
Anamnèse sociale	Proches/famille : <i>Qui comptez-vous parmi votre famille/vos proches ?</i>
	les conditions de logement : <i>Quelle est votre situation actuelle en matière de logement ? Vous vivez seul(e) ? Habitez-vous dans un logement assisté/une institution ? Y a-t-il des escaliers, un ascenseur ou d'autres installations d'assistance ? Le logement est-il accessible aux personnes à mobilité réduite ?</i>
	Besoin de soutien externe : <i>Faites-vous appel à un soutien externe, par exemple à Spitex / à une assistance personnelle ? Si oui, quelles sont les prestations dont vous bénéficiez et à quelle fréquence ?</i>
	État civil : <i>Vous êtes célibataire, marié(e), divorcé(e), veuf(ve) ? Vivez-vous en couple ?</i>
	activité : <i>Vous êtes encore à l'école, en apprentissage ou étudiant ? Avez-vous une activité professionnelle ? Si oui, quel est votre taux d'activité ? Touchez-vous une rente (AVS, AI) ?</i>
	Directives anticipées/ mandat pour cause d'inaptitude :

Avez-vous des directives anticipées ou un mandat pour cause d'incapacité ?

Diagnostic principal *Si connu*

Historique de la maladie

Évolution de la maladie :

Comment se manifeste votre maladie ? Quelle a été l'évolution de la maladie jusqu'à présent ?

Médicaments :

Prenez-vous actuellement des médicaments ?

Allergies :

Avez-vous des allergies connues ?

Noxes :

Est-ce que vous fumez ? Buvez-vous de l'alcool ? Prenez-vous des drogues ?

statut vaccinal :

Quelles sont les vaccinations que vous avez faites ? Faire particulièrement attention aux vaccins contre la grippe et les pneumocoques.

les flux entrants et sortants :

Avez-vous des instillations de quelque type que ce soit ? (par ex. sonde PEG, DK, PICC, Port-a-cath)

Blessures :

Vous avez une plaie, un bandage ou un pansement quelque part sur le corps ?

Situation actuelle/principaux troubles :

Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus en ce moment ? Qu'est-ce qui vous amène chez nous aujourd'hui ? Quels sont vos principaux troubles ou symptômes actuels ?

Anamnèse du patient

la respiration :

Vous avez des problèmes respiratoires ? Avez-vous besoin d'appareils d'assistance respiratoire (par ex. inhalateurs, CPAP, trachéotomie) ? De quelle assistance avez-vous besoin pour utiliser les appareils ?

Le mouvement :

Êtes-vous limité(e) dans vos mouvements (motricité globale et motricité fine) ? Si oui, dans quelle mesure (marcher, monter les escaliers, se retourner dans le lit, ajuster les couvertures) ? Utilisez-vous des moyens auxiliaires pour vous déplacer (par ex. fauteuil roulant, déambulateur) ?

Soins corporels et habillage :

Avez-vous besoin d'aide pour vous laver ou vous habiller ? Quel est l'état de votre peau (intacte, sèche, squameuse) ?

l'absorption de nourriture et de liquide :

Avez-vous besoin d'aide pour vous alimenter et vous hydrater ? Y a-t-il quelque chose de particulier dans l'absorption des aliments (par exemple, des difficultés à avaler) ? Vous ne supportez pas certains aliments ? Consommez-vous des compléments alimentaires (alimentation buvable, aliments enrichis, alimentation par sonde) ? Comment est votre salivation ?

élimination :

Avez-vous des problèmes pour uriner ou aller à la selle ? Portez-vous des protections hygiéniques ? Êtes-vous sujet(te) à la constipation ou à la diarrhée ?

Température du corps :

Souffrez-vous de fièvre ? Souffrez-vous d'une production excessive ou réduite de sueur ?

Sécurité/risques :

Pouvez-vous assurer un environnement sûr ? Utilisez-vous des moyens auxiliaires pour assurer votre sécurité (montre d'alarme, système de radiomessagerie) ? Existe-t-il des risques (chute, escarres, contractures) ?

Repos et sommeil :

Êtes-vous satisfait de votre sommeil ? Pouvez-vous rester endormi(e) ? Utilisez-vous des substances favorisant le sommeil (tisanes calmantes, teinture de valériane, lavande) ? Souffrez-vous de fatigue/fatigue pendant la journée ?

S'occuper :

Comment occupez-vous votre temps libre ? Qu'est-ce qui vous fait plaisir ? Souffrez-vous de difficultés de concentration ? Pouvez-vous entretenir des amitiés et des connaissances ? Que faites-vous pour vous détendre ?

Communication :

Avez-vous des difficultés à communiquer verbalement ou non verbalement ? Pouvez-vous écrire de manière autonome (écriture manuscrite) ? Avez-vous besoin d'aides pour faciliter la communication ?

Se sentir femme ou homme/ sexualité :

Comment vous sentez-vous par rapport à votre image corporelle ? Vivez-vous en couple ? Êtes-vous sexuellement actif(ve) ? Suivez-vous des traitements hormonaux de substitution ?

Trouver un sens :

Appartenez-vous à une religion ? Comment vous et vos proches gérez-vous votre maladie ? Quelles sont les valeurs importantes pour vous ? Qu'est-ce qui vous donne de la force au quotidien (spiritualité, rituels, traditions) ?

Problèmes de soins *Insérer éventuellement des diagnostics infirmiers*

Ressources

Objectifs

Mesures

Équipe de soins interprofessionnelle

Thérapies et services **Physiothérapie :**
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

La logothérapie :
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

L'ergothérapie :
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Psychologie / Psychothérapie :
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Conseils nutritionnels :
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Service social :
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Entraînement à la natation :
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Entreprises de moyens auxiliaires/ consommables/ appareils médicaux
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Équipe de traitement **Neurologie :**
Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Pneumologie :

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Cardiologie :

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Orthopédie :

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Médecin de famille

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Soins à domicile/ aide ménagère

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Équipe de soins palliatifs/hospice :

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Autres services :

Impliqué(e) Oui/Non ? Fréquence ? Personne de contact ?

Cette feuille d'anamnèse a été élaborée dans le cadre du concept de la phase B du projet Care-NMD-CH, en tenant compte des grilles d'anamnèse d'Anna Maria Sury, Centro Myosuisse Ticino et de Mirjam Marti, Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung, ainsi que des ATLS' de Liliane Juchli. La littérature suivante a été prise en compte dans le développement : ALS-FRS-R, German version (<https://www.encafs.eu/wp-content/uploads/2017/12/ALSFRS-R-German-version.pdf>) ; Palliative zh+sh : Arbeitsinstrumente (<https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm>).