# Soins palliatifs
# pour les personnes vulnérables

Projet à l'intention de la plate-forme Soins palliatifs de l'Office fédéral de la santé publique

**amstad-kor**

Docteur en médecine Hermann Amstad, MPH | Wielandplatz 10, CH-4054 Bâle

+41 79 543 03 54 | contact@amstad-kor.ch

## SOMMAIRE


**Résumé en allemand** 4

**Résumé en français** 6

**1. Bases** 8

**1.1. Contexte, mandat et procédure** 8

**1.2. Définition des soins palliatifs et concept cadre « Soins palliatifs Suisse »** 9

**1.3. La « vulnérabilité » dans le contexte des soins palliatifs** 11

**2. Description des groupes de patients vulnérables** 14

**2.1. Les enfants et les adolescents** 14

2.1.1. Définition

2.1.2. Besoins spécifiques

2.1.3. Demande

2.1.4. Offres disponibles

2.1.5. Lacunes

**2.2. Personnes souffrant de troubles cognitifs** 19

2.2.1. Définition

2.2.2. Besoins spécifiques

2.2.3. Demande

2.2.4. Offres disponibles

2.2.5. Lacunes

**2.3. Personnes souffrant de maladies mentales** 23

2.3.1. Définition

2.3.2. Besoins spécifiques

2.3.3. Demande

2.3.4. Offres disponibles

2.3.5. Lacunes

**2.4. Personnes issues de l'immigration** 26

2.4.1. Définition

2.4.2. Besoins spécifiques

2.4.3. Demande

2.4.4. Offres disponibles

2.4.5. Lacunes

## 3. Recommandations concernant les actions à entreprendre et leur mise en œuvre 29

**3.1. Aperçu des lacunes en matière de soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables 29**

**3.2. « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » : recommandations du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la CSSS-CE 31**

**3.3. Recommandations concernant les actions à entreprendre qui profitent à tous les groupes de patients vulnérables 34**

3.3.1. Formation prégraduée, postgraduée et continue en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels qui sont confrontés à la fin de vie et à la mort de leurs patients ou clients

3.3.2. Collecte systématique de données concernant la demande et l'offre de services dans le domaine des soins palliatifs

3.3.3. Clarification et réglementation des questions de financement

3.3.4. Établissement de la « planification anticipée des soins » en tant que norme médicale

**3.4. Recommandations concernant les actions à entreprendre qui profitent aux différents groupes de patients vulnérables 40**

3.4.1. Renforcement de la coopération interprofessionnelle

3.4.2. Mise en place de structures suprarégionales de soins dans des domaines sélectionnés

3.4.3. Accès aux soins facilité pour les personnes issues de l'immigration

**3.5. Synopsis 44**

## Annexe 49

**Bibliographie 49**

**Groupe d'accompagnement 52**

## Résumé en allemand

Im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care wurden in der Schweiz von 2010 bis 2015 in den Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Freiwilligenarbeit» zahlreiche Massnahmen umgesetzt. 2015 wurde die Nationale Strategie in eine Plattform übergeführt. Dank der Nationalen Strategie bestehen heute sowohl stationär als auch ambulant zahlreiche Angebote, und Palliative Care hat auch Eingang gefunden in die Aus-, Weiter- und Fortbildung der Medizinal- und Gesundheitsberufe.

Allerdings gibt es Hinweise darauf, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen aufgrund individueller oder sozialer Merkmale nur beschränkt Zugang zu Palliative-Care-Angeboten haben; zu diesen vulnerablen Patientengruppen gehören namentlich Kinder und Jugendliche, Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, Menschen mit psychischen Erkrankungen und bestimmte Menschengruppen mit Migrationshintergrund.

Ziel des vorliegenden, im Auftrag der Plattform Palliative Care erstellten Konzeptes ist es, konkrete Lösungsvorschläge aufzuzeigen, wie der Zugang zu Palliative Care für diese Patientengruppen verbessert werden kann.

*Grundlagen und Definitionen; Beschreibung der Zielgruppen inkl. Lücken*

Der erste Teil des Konzepts beschreibt die Grundlagen, darunter die Definition von Palliative Care, das Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz sowie die Bedeutung von Vulnerabilität im Kontext von Palliative Care.

Im zweiten Teil werden die vier vulnerablen Patientengruppen beschrieben: wie sie definiert sind, welches ihre spezifischen Bedürfnisse im Bereich Palliative Care sind, von welchem Bedarf auszugehen ist, welche Angebote bereits bestehen und wo Lücken zu orten sind.

Lücken in der Palliative-Care-Versorgung bestehen bei allen vier Gruppen. Sie unterscheiden sich allerdings teilweise nicht von jenen, wie sie gemäss Aussagen von Palliative-Care-Fachleuten auch bei den 75 Prozent der nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten am Lebensende festzustellen sind. Offensichtlich ist in der Schweiz die Palliative-Care-Versorgung insgesamt suboptimal. Dafür werden in der Literatur und von Fachleuten einige Faktoren verantwortlich gemacht, die häufig auch bei der Versorgung von vulnerablen Patientengruppen als Lücken genannt werden. Dazu gehören namentlich die folgenden:

- Mangelhaftes Wissen zahlreicher Fachleute im Gesundheitswesen
- Ungelöste Finanzierungsfragen
- Dürftige Datenlage
- Mangelnde Respektierung des Patientenwillens

Andere Lücken betreffen nur einzelne Patientengruppen:

- Unbefriedigende Angebotsstrukturen (Kinder und Jugendliche, Patientinnen und Patienten mit intellektueller Beeinträchtigung)
- Ungenügender Zugang zur Gesundheitsversorgung (Patienten und Patientinnen mit Migrationshintergrund)
- Fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit (Patientinnen und Patienten mit intellektueller Beeinträchtigung und solche mit psychischen Krankheiten)

*Handlungsempfehlungen und Massnahmen*

Der dritte Teil des Konzepts skizziert Handlungsempfehlungen, die die beschriebenen Lücken schliessen sollen. Dabei wird unterschieden zwischen Handlungsempfehlungen, die allen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen, und Handlungsempfehlungen, die spezifisch sind für einzelne vulnerable Patientengruppen.

Zu den erstgenannten Handlungsempfehlungen gehören die folgenden:

- Aus-, Weiter- und Fortbildung in Palliative Care für alle Fachleute, die mit Sterben und Tod ihrer Patientinnen und Patienten bzw. Klientinnen und Klienten konfrontiert sind
- Systematische Datenerfassung zu Bedarf und Leistungserbringung in Palliative Care
- Klärung und Regelung von Finanzierungsfragen
- Förderung der «gesundheitlichen Vorausplanung»

Zu jeder dieser Handlungsempfehlungen werden Massnahmen formuliert. Die Handlungsempfehlungen und Massnahmen sind teilweise deckungsgleich mit jenen, die im kürzlich veröffentlichten Bericht des Bundesrates «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» vorgeschlagen werden. Wo dies nicht der Fall ist, wird gezeigt, wie und von wem die Massnahmen umgesetzt werden können. Die vorgeschlagenen Massnahmen tragen im Idealfall dazu bei, dass die Palliative-Care-Versorgung in der Schweiz insgesamt, d.h. für *alle* Patientinnen und Patienten verbessert wird.

Zu den Handlungsempfehlungen, die einzelnen vulnerablen Patientengruppen zugutekommen, gehören die folgenden:

- Bereitstellung überregionaler Angebotsstrukturen in ausgewählten Bereichen
- Erleichterter Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund
- Stärkung der interprofessionellen Zusammenarbeit

Bei den Handlungsempfehlungen und Massnahmen sind zahlreiche, ganz unterschiedliche Institutionen, Organisationen und Fachleute als Adressaten angesprochen. Die meisten davon sind auch Mitglieder der Plattform Palliative Care; dies sollte die Chance erhöhen, dass die hier skizzierten Lösungsvorschläge auf offene Ohren stossen.

# Résumé en français

Dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », de nombreuses mesures ont été mises en œuvre en Suisse entre 2010 et 2015 dans les domaines des « soins », du « financement », de la « sensibilisation », de la « formation », de la « recherche» et du « bénévolat ». En 2015, la stratégie nationale a été transformée en une plateforme. Grâce à la stratégie nationale, de nombreux services sont désormais disponibles, tant dans le secteur hospitalier que dans le secteur ambulatoire, et les soins palliatifs ont également été intégrés dans les formations prégraduée, postgraduée et continue des professions médicales et de santé.

Toutefois, certains éléments indiquent que certains groupes de population ont un accès limité aux services de soins palliatifs en raison de particularités individuelles ou sociales ; ces groupes de patients vulnérables comprennent les enfants et les adolescents, les personnes souffrant de troubles cognitifs, les personnes souffrant d'une maladie mentale et certains groupes de personnes issues de l'immigration.

L'objectif de ce concept, développé à la demande de la plateforme « Soins palliatifs », est de proposer des solutions concrètes pour améliorer l'accès aux soins palliatifs de ces groupes de patients.

*Bases et définitions ; description des groupes cibles, y compris des lacunes*

La première partie du concept décrit les bases, notamment la définition des soins palliatifs, le concept cadre « Soins palliatifs Suisse » et la signification de la vulnérabilité dans le contexte des soins palliatifs.

La deuxième partie est consacrée aux quatre groupes de patients vulnérables : comment sont-ils définis ? Quels sont leurs demandes spécifiques dans le domaine des soins palliatifs ? Quels étaient leurs besoins à assumer ? Quels sont les services existants et les lacunes à combler ?

Dans chacun des quatre groupes, des lacunes ont été constatées en matière de soins palliatifs. Toutefois, selon les experts en soins palliatifs, dans certains cas, elles ne diffèrent pas de celles que présentent également les 75 % de patients non oncologiques en fin de vie. Manifestement, la prise en charge palliative est globalement sous-optimale en Suisse. Selon la littérature et les experts, cette situation est attribuée à un certain nombre de facteurs qui sont souvent aussi cités comme des lacunes dans les soins aux groupes de patients vulnérables. Il s'agit notamment des facteurs suivants :

- Insuffisance des connaissances de nombreux professionnels de la santé ;
- Questions de financement non résolues ;
- Mauvaise disponibilité des données ;
- Manque de respect de la volonté du patient.

D'autres lacunes ne concernent que des groupes de patients individuels :

- Structures d'approvisionnement insatisfaisantes (enfants et adolescents, patients souffrant de déficience intellectuelle) ;
- Accès insuffisant aux soins de santé (patients issus de l'immigration) ;
- Manque de coopération interprofessionnelle (patients atteints de déficience intellectuelle et de maladie mentale).

*Recommandations pratiques et mesures*

La troisième partie du concept présente des recommandations pratiques destinées à combler les lacunes décrites. Une distinction est faite entre les recommandations qui bénéficient à tous les groupes de patients vulnérables et celles qui s'adressent à des groupes spécifiques de patients vulnérables.

Parmi les premières figurent les recommandations suivantes :

- Formation prégraduée, postgraduée et continue en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels qui sont confrontés à la fin de vie et la mort de leurs patients ou clients ;
- Collecte systématique de données concernant la demande et l'offre de services dans le domaine des soins palliatifs ;
- Clarification et réglementation des questions de financement ;
- Promotion de la « planification anticipée des soins ».

Des mesures sont formulées pour chacune de ces recommandations. Les recommandations et les mesures correspondent en partie à celles proposées dans le rapport du Conseil fédéral « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie », récemment publié. Lorsque ce n'est pas le cas, il est indiqué comment et par qui les mesures peuvent être mises en œuvre. Dans l'idéal, les mesures proposées contribueront à améliorer les soins palliatifs dans toute la Suisse, c'est-à-dire pour *toutes* les patientes et *tous* les patients.

Voici quelques recommandations qui bénéficient à des groupes spécifiques de patients vulnérables :

- Mise en place de structures suprarégionales de soins dans des domaines sélectionnés;
- Accès aux soins facilité pour les personnes issues de l'immigration ;
- Renforcement de la coopération interprofessionnelle.

Les recommandations pratiques et les mesures s'adressent à de nombreuses institutions, organisations et experts très différents. La plupart d'entre eux sont également membres de la Plateforme -Soins palliatifs, ce qui devrait augmenter les chances que les solutions présentées dans ce rapport soient entendues.

# 1. Bases

## 1.1. Contexte, mandat et procédure

Dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs »[1] , de nombreuses mesures ont été mises en œuvre en Suisse entre 2010 et 2015 dans les domaines des soins, du financement, de la sensibilisation, de la formation, de la recherche et du bénévolat. Grâce à cette stratégie, les soins palliatifs jouissent aujourd'hui d'une importance nettement accrue : beaucoup de services sont désormais disponibles, tant dans le secteur hospitalier que dans le secteur ambulatoire, et les soins palliatifs font désormais également partie des formations prégraduée, postgraduée et continue des professions médicales et de santé.

En 2015, la stratégie nationale a été transformée en une plateforme dans l'optique de promouvoir l'échange d'expériences et de connaissances entre les acteurs concernés et de traiter les questions et les problèmes de manière ciblée. Le but visé était de faire en sorte que toute personne puisse, selon ses besoins, bénéficier de soins palliatifs de qualité.

Le 1er forum de la plate-forme Soins palliatifs intitulé « Soins palliatifs : un meilleur accès pour tous » s'est déroulé le 27 avril 2017. Les membres ont échangé, dans le cadre de plusieurs ateliers, sur les besoins dans les différents domaines des soins palliatifs. Il en est ressorti que certains groupes de population ont un accès limité aux services de soins palliatifs, en particulier :

- Les enfants et les adolescents
- Les personnes souffrant de troubles cognitifs
- Les personnes souffrant de maladies mentales
- Les migrants

Il a été unanimement reconnu qu'il s'agissait de groupes de patients vulnérables présentant souvent des besoins et des problèmes spécifiques. Des compétences et des prestations professionnelles particulières s'imposeraient donc pour que ces patients aient eux aussi accès à des offres de soins palliatifs de qualité. Toutefois, des qualifications aussi pointues ne semblent pas disponibles dans toutes les régions ou tous les cantons et ne seraient pas judicieuses en raison du nombre souvent faible de personnes concernées.

Un groupe de travail a été mis sur pied en vue d'élaborer un projet de collaboration suprarégional destiné aux groupes de patients vulnérables, qui porterait sur les points suivants : description des groupes de patients ou des situations palliatives, exigences posées aux personnes ressources, possibilités de collaboration suprarégionales, y compris clarification du financement, et projet de communication de l'offre.

Au printemps 2019, le groupe de travail sous la direction de Catherine Hoenger (responsable du Programme cantonal de développement des soins palliatifs - Santé mentale, Service de la Santé Publique, canton de Vaud) a soumis une ébauche de projet, qui définissait plus en détail les groupes de patients concernés, décrivait les mesures à prendre et présentait une organisation possible du projet.

En été 2019, l'OFSP a chargé le docteur Hermann Amstad (amstad-kor, Bâle) d'élaborer un projet « Soins palliatifs pour les personnes vulnérables » consolidé par les acteurs concernés, en se fondant sur cette ébauche ainsi que sur d'autres bases existantes : des propositions concrètes doivent montrer comment garantir l'accès des groupes cibles aux soins palliatifs.

[1] OFSP, CDS (éditrice) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 et 2013-2015. Berne, 2010 et 2013.

Pour le chapitre 2 du présent concept, qui décrit les groupes de patients vulnérables, une étude bibliographique (cf. bibliographie en annexe) a permis d'analyser les besoins des quatre groupes de patients, les éléments qui existaient déjà (en termes conceptuels et structurels) et les lacunes à combler. En outre, des entretiens structurés ont été menés, d'une part, avec des professionnels en soins palliatifs (professeur Gian Domenico Borasio, Lausanne ; professeur Steffen Eychmüller, Berne ; docteur Hans Neuenschwander, Lugano), d'autre part, avec des professionnels qui côtoient les groupes de patients concernés dans leur travail (PD Dr Eva Bergsträsser, Zurich [enfants et adolescents] ; professeur Paul Hoff, Zurich [maladies mentales] ; Christina Affentranger Weber, Curaviva, Berne [troubles cognitifs] ; lic. phil. Hildegard Hungerbühler, Suisse, Croix-Rouge, Berne [immigration]) ainsi qu'avec la responsable du groupe de travail initial, Catherine Hoenger, Lausanne. La même procédure a été retenue pour le chapitre 3, qui concerne les éventuelles mesures d'amélioration et leur réalisation.

De plus, l'OFSP a constitué un groupe d'accompagnement (cf. annexe), qui a œuvré dans le développement et la finalisation du projet.

### 1.2. Définition des soins palliatifs et concept cadre « Soins palliatifs Suisse »

Au début de la stratégie nationale, il existait toute une série de définitions pour l'expression « soins palliatifs ». Ainsi, la compréhension de cette notion différait selon les disciplines (p. ex., médecine, soins infirmiers, travail social, psychologie, aide spirituelle et éthique) et les régions. Comme les acteurs responsables considéraient qu'une compréhension commune était une condition essentielle au succès de la stratégie, une définition largement acceptée a été élaborée dès le début en impliquant les différentes parties prenantes. Cette définition a été publiée dans les « Directives nationales »[2] :

*« Les soins palliatifs englobent la prise en charge et les traitements médicaux dispensés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. »*

En ce qui concerne le moment où les soins palliatifs devraient être thématisés ou entamés, on utilise souvent la « question surprise[3] » : « Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année ? » Si la réponse est non, le moment d'intervention est fixé. Le présent concept repose sur cette approche des soins palliatifs.

La stratégie nationale n'a pas seulement abordé les différents domaines des soins palliatifs (projets et structures de prise en charge, systèmes de financement, compétences professionnelles, entre autres) mais aussi les différents niveaux de spécialisation des offres, des prestations et des compétences. De ce contexte est née la nécessité d'une base commune pour les définitions dans le cadre des soins palliatifs en Suisse. Partant, l'OFSP, la CDS et palliative ch ont élaboré ensemble le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » : publié en 2014, il reste le document de référence à ce jour[4].

Le cadre général repose sur quatre principes :

[2] BAG, CDS (éditeur) : Directives nationales concernant les soins palliatifs. Berne, 2011.

[3] Veldhoven C.M.M. et al. : *Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study.* BMC Palliat Care 2019 ; 18 : 118.

[4] BAG, CDS, palliative ch (éditeur) : Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » Berne, 2014.

- Les *Directives nationales concernant les soins palliatifs* : la définition qui y figure s'applique également au cadre général.
- *L'approche personnalisée des soins palliatifs :* l'élément déterminant pour élaborer un plan thérapeutique n'est pas le diagnostic médical mais les besoins et les soucis de la personne concernée et de ses proches.
- *Le niveau de spécialisation :* le cadre général distingue trois niveaux, à savoir : 1) l'approche des soins palliatifs, qui renvoie à la société dans son ensemble ; 2) les soins palliatifs généraux, qui concernent des patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui ont atteint la dernière phase de leur existence ; 3) les soins palliatifs spécialisés destinés à un plus petit groupe de patients, dont la maladie est devenue instable ou complexe. Par ailleurs deux domaines transversaux viennent s'y ajouter : « soins palliatifs - besoins spécifiques » et « soutien par les proches et les bénévoles ».
- *L'axe temporel :* les soins palliatifs comme moyen d'atténuer la souffrance selon les besoins des patients peuvent être importants à toutes les étapes d'une maladie incurable, et non pas uniquement au cours des dernières semaines de vie.

Qui plus est, le concept cadre décrit la signification des soins palliatifs en termes de groupes cibles, de prestations, de structures de soins et de compétences, selon le niveau de spécialisation.

L'illustration 1 représente la manière dont les quatre domaines et les niveaux de spécialisation sont reliés. Pour les groupes cibles, le passage d'un groupe à un autre peut être fluide, ce qui signifie qu'un patient peut appartenir à deux groupes au fil de l'évolution d'une maladie. S'agissant des prestations de soins palliatifs, certaines reposent sur la profession (oncologie, psychiatrie, neurologie, etc.) et d'autres sur les groupes spécifiques (p. ex., patients pédiatriques et gériatriques, personnes handicapées ou issues de l'immigration).

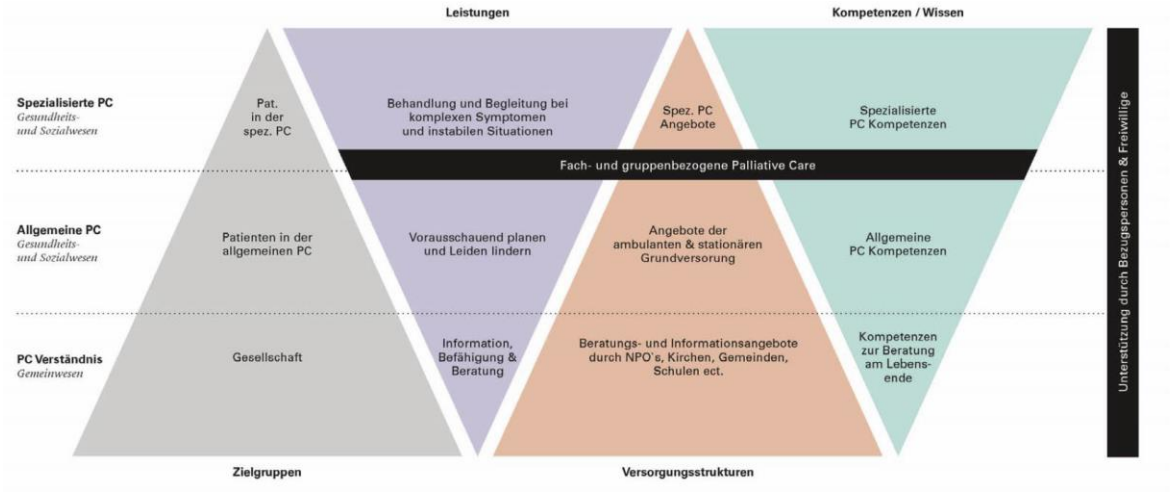


**Illustration 1 : Domaines et niveaux de spécialisation des soins palliatifs selon le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse »** (Source : Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Berne, 2014)

Le cadre général part du principe que la collaboration entre, d'une part, les fournisseurs de prestation de soins palliatifs reposant sur la profession et les groupes spécifiques et, d'autre part, les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés est une condition *sine qua non* pour satisfaire idéalement aux besoins des patients en fin de vie.

### 1.3. La « vulnérabilité » dans le contexte des soins palliatifs

La « vulnérabilité » est une notion utilisée dans les soins de santé et la recherche médicale[5]. Les avis divergent concernant la signification de ce terme. Souvent, il désigne un état dans lequel un patient ou un groupe de patients n'est pas en mesure de suffisamment percevoir ses propres intérêts, pour différentes raisons, et a donc besoin d'un soutien particulier.

En médecine, le terme « vulnérabilité » peut aussi décrire le risque élevé d'une personne de contracter une certaine maladie. Étant donné qu'il s'agit le plus souvent de maladies mentales, cette notion est principalement utilisée en psychiatrie. Dans d'autres domaines médicaux, on parlera plutôt de prédisposition.

La « vulnérabilité », au premier sens du terme, peut être définie de la perspective de la médecine individuelle ou de la santé publique ; les deux approches ont leur légitimité.

En médecine individuelle, les patients sont désignés comme vulnérables (ou fragiles) :

- lorsqu'ils dépendent de tiers,
- lorsqu'ils ne peuvent pas se défendre seuls ou réagir de manière appropriée quand on porte atteinte à leurs intérêts,
- lorsque leurs besoins ne sont pas reconnus ou que l'on n'y réagit pas de manière adaptée.

Du point de vue de la santé publique, les patients sont vulnérables :

- lorsqu'ils ont un accès limité, voire inexistant, aux soins de santé ou
- lorsqu'il est impossible de réagir de manière adéquate à leurs besoins parce que les offres en question ne sont pas disponibles.

Certains professionnels en soins palliatifs interrogés estiment qu'en Suisse seules 25 % des personnes qui meurent du cancer bénéficient d'une prise en charge palliative adéquate. Inversement, ceci signifierait que toutes les autres personnes qui décèdent dans ce groupe devraient être qualifiées de vulnérables dans le domaine des soins palliatifs. Somme toute, la plupart des patients nécessitant des soins palliatifs peuvent être qualifiés de « vulnérables », car ils sont généralement gravement malades et dépendent de tiers ou ont besoin de leur protection. Le concept de vulnérabilité n'est, par ailleurs, pas toujours approprié pour différencier certains groupes de patients dans ce domaine. Les écarts individuels entre les patients seraient plus importants que ceux entre les différents groupes. Il s'agit toutefois d'une vision fortement axée sur la médecine individuelle, qui n'est donc pas appropriée pour le présent rapport.

Dans la littérature spécialisée, certaines spécificités individuelles, biologiques et sociales peuvent être à l'origine d'une vulnérabilité accrue[6] (cf. tableau 1). Pour certains patients ou groupes de patients, une seule peut s'appliquer (p. ex., enfants et adolescents), alors que pour d'autres, plusieurs entrent en jeu (p. ex., pour certains groupes de personnes issues de l'immigration, comme les sans-papiers).

La littérature spécialisée et les professionnels interrogés définissent de nombreux groupes de patients vulnérables sur la base de ces critères[7] (cf. tableau 2). Certains se distinguent par des caractéristiques individuelles ou biologiques, d'autres plutôt par des caractéristiques sociales. Toutefois, certains patients peuvent présenter les deux (p. ex., enfants issus de l'immigration), ce qui augmente leur vulnérabilité.

L'illustration 2 présente la manière dont certaines caractéristiques individuelles et sociales se traduisent par des problèmes dans le domaine de la santé et quels sont typiquement ces problèmes. Les soins palliatifs ne sont pas mentionnés explicitement dans cette représentation,

[5] Hurst S. : *Vulnerability in research and health care: describing the elephant in the room?* Bioethics 2008 ; 22 : 191 – -202. Leu A. et al. : *Führt SwissDRG zu einer Minderversorgung vulnerabler Patientengruppen?* Pflegerecht 2015 ; n° 1 : 9 à 14.
[6] Idem
[7] Idem

mais il est clair qu'ils sont également concernés : il s'agit d'un aspect bien connu dans la littérature spécialisée[8].

Étant donné la nature du mandat, tous les groupes de patients vulnérables ne sont pas pris en compte dans le présent projet. On peut néanmoins présumer que les mesures d'amélioration décrites au chapitre 3 profiteraient à tous les groupes de patients.

| |
|---|
| *Caractéristiques individuelles ou biologiques*<br>– Âge (enfants et adolescents ; personnes très âgées)<br>– Handicap (p. ex., déficience intellectuelle)<br>– Maladie préexistante (p. ex., VIH/sida, maladie très rare, maladie psychique)<br><br>*Caractéristiques sociales*<br>– Faible niveau de formation<br>– Faible revenu<br>– Mauvaises conditions de logement<br>– Mauvaises conditions de travail<br>– Statut de séjour précaire<br>– Réseau social faible |

**Tableau 1 : Caractéristiques individuelles et sociales typiques des groupes de patients vulnérables** (Source : Hurst, 2008)

| |
|---|
| *Vulnérabilité sur la base de caractéristiques individuelles*<br>– Enfants et adolescents<br>– Personnes très âgées<br>– Personnes atteintes de maladies chroniques<br>– Personnes présentant un tableau clinique très rare<br>– Personnes souffrant de troubles cognitifs (déficience intellectuelle congénitale, démence et maladies mentales graves, y compris dépendance)<br><br>*Vulnérabilité sur la base de caractéristiques sociales*<br>– Personnes dont le statut de séjour est précaire<br>– Patients dont les connaissances linguistiques sont insuffisantes<br>– Détenus<br>– Sans-abri |

**Tableau 2 : Exemples de groupes de patients vulnérables dans le système de santé** (source : Hurst, 2008 ; Leu et al., 2015)

[8] Asada Y. : *Vulnerability in palliative care: an application and extension of the risk chain model*. Progress in Palliative Care 2010 ; 18 : 72-78. Stienstra D., Chochinov H. : *Palliative Care for vulnerable populations*. Palliative and Supportive Care 2012; 10 : 37-42. Stajduhar K.I. et al. : *"Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life*. BMC Palliative Care 2019 ; 18 : 11.

**Illustration 2 : Égalité des chances : différents problèmes et facteurs d'influence**
(source : OFSP (éditeur) : fiche d'information « Égalité des chances : activités de l'OFSP ». Berne, 2018)

# 2. Description des groupes de patients vulnérables

## 2.1. Enfants et adolescents

### *2.1.1. Définition*

Fort heureusement, la mortalité infantile a beaucoup reculé en Suisse ces dernières décennies. Voilà 100 ans, dans une famille nombreuse, il était normal que des enfants meurent avant d'avoir atteint l'âge adulte, alors qu'aujourd'hui, un enfant qui décède constitue une véritable exception. Au vu de cette réalité, chaque cas représente désormais un défi particulier.

L'ébauche de projet « Soins palliatifs adaptés aux besoins des patients vulnérables » décrit deux exemples de patients :

- Tim vient au monde avec une grave malformation cardiaque. Ses parents optent pour la « voie palliative » et conservent le soutien nécessaire : Tim décède à la maison quelques jours plus tard.
- Depuis sa naissance, Sarah souffre d'un trouble métabolique, qui au fil du temps, engendre de graves problèmes neurologiques. À l'âge de 13 ans, après un long séjour à l'hôpital, l'équipe de soins palliatifs pédiatriques intervient. Six mois plus tard, Sarah décède à l'hôpital : un évènement totalement inattendu pour tous à ce moment-là.

Ces deux exemples soulignent l'hétérogénéité de ce groupe de patients : la tranche d'âge s'étend du nouveau-né, qui ne peut pas encore verbaliser ses besoins, à la personne quasi-adulte, capable de penser et d'agir de manière indépendante. Ce groupe de patients présente toutefois une spécificité commune : lorsque des enfants et des adolescents sont atteints d'une maladie incurable, la situation est insoutenable pour les familles concernées. Dans ce genre de cas, non seulement les enfants malades mais aussi leurs parents et frères et sœurs nécessitent une prise en charge conséquente.

Les types de maladies limitant l'espérance de vie qui touchent ce groupe de patients sont très hétérogènes. L'association britannique « Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families » (qui s'appelle aujourd'hui « Together for Short Lives » les a répartis en quatre groupes[9] :

- *Groupe 1 :* maladies mortelles pour lesquelles il existe des traitements curatifs, qui peuvent toutefois échouer (p. ex., cancers).
- *Groupe 2 :* maladies potentiellement mortelles pour lesquelles il existe des mesures thérapeutiques intensives pouvant prolonger la vie (p. ex., fibrose kystique ou dystrophies musculaires).
- *Groupe 3 :* maladies progressives pour lesquelles le seul traitement existant est la voie palliative (p. ex., maladies métaboliques).
- *Groupe 4 :* troubles graves, la plupart du temps neurologiques, qui engendrent une certaine prédisposition aux complications impliquant des détériorations imprévisibles (p. ex., paralysie cérébrale grave ou lésions graves du cerveau ou de la moelle épinière).

Les professionnels pensent que l'on pourrait ajouter un cinquième groupe, à savoir les nouveau-nés atteints de malformations congénitales graves pour qui l'accompagnement palliatif peut (et devrait souvent) débuter avant la naissance.

[9] *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services.* ACT, Bristol 2009.

Ces groupes de maladies se caractérisent, entre autres, par des évolutions plus ou moins longues. Selon les professionnels, les soins palliatifs débutent relativement tard pour le groupe 1 mais assez tôt pour les groupes 3 et 4. Il n'est pas rare que les patients concernés atteignent l'âge adulte. Le passage à une « médecine pour les adultes » engendre alors des défis supplémentaires.

### *2.1.2. Besoins spécifiques*

Lorsque des enfants ont besoin de soins palliatifs, on se retrouve fondamentalement en présence de situations complexes. Établir une base de confiance demande énormément d'efforts, mais elle est essentielle, notamment en pédiatrie. La prise en charge palliative doit donc intervenir assez tôt ; elle se poursuit souvent des années durant.

Selon le groupe de maladie (cf. ci-dessus), les symptômes diffèrent en fin de vie. Établir un diagnostic ciblé et adéquat est également une condition indispensable dans les soins palliatifs pour aboutir à un contrôle optimal des symptômes. Les douleurs figurent au centre des désagréments, surtout chez les enfants atteints de cancers, de VIH, de fibrose kystique et de handicaps graves[10].

Dans sa maladie, chaque enfant présente des aspects sains, qu'il s'agit de cultiver. Un enfant plus grand devrait, par exemple, avoir la possibilité de continuer de se rendre au jardin d'enfants ou à l'école, même si cela implique un surcroît de travail[11]. Parfois, même une courte visite dans l'un de ces établissements pourra revaloriser son cercle de vie réduit.

La néonatologie implique d'autres défis que ceux rencontrés dans la prise en charge d'enfants plus grands. Lorsqu'une maladie est diagnostiquée dès la grossesse, il est judicieux d'impliquer l'équipe de soins palliatifs à ce moment-là.

À plus fort titre que pour les autres groupes de patients, il faut prendre en compte non seulement les besoins de l'enfant concerné mais aussi ceux de son entourage. Comme la maladie de l'enfant concerne l'ensemble du système familial, et surtout les frères et sœurs, les proches ont besoin d'un soutien psychosocial (et parfois spirituel)[12]. Il s'agira de ne pas surestimer l'indépendance et l'autonomie des patients et de leur famille. Il arrive aussi que les souhaits de l'enfant s'opposent à ceux des parents.

Il est important que les enfants puissent être traités et mourir à l'endroit qui leur convient, à eux ainsi qu'à leurs familles[13]. Un soutien approprié est avant tout nécessaire en cas de prise en charge à domicile. L'accompagnement du deuil pour la famille joue un rôle majeur dans ce groupe de patients.

### *2.1.3. Demande*

Chaque année, entre 450 et 520 enfants et adolescents entre 0 et 18 ans meurent en Suisse. Ces chiffres demeurent relativement stables au fil des ans[14] (cf. tableau 3). Toutefois, le nombre décès par canton varie fortement : à Zurich, le canton le plus peuplé, on a recensé 98 décès en 2018 contre 0 dans des petits cantons comme Obwald ou Appenzell Rhodes-Intérieures [15] (cf. tableau 5).

---

[10] Bergsträsser E. : *Palliative Care in der Pädiatrie.* Paediatrica 2004 ; 15 : 54-56.
[11] Bergsträsser E. et al. : Morts d'enfants en Suisse. Principales conclusion de l'étude PELICAN. Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, 2016. Inglin S., Hornung R., Bergsträsser E. : *Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups.* Eur J Pediatr 2011 ; 170:1031-38.
[12] Idem
[13] Idem
[14] Office fédéral de la statistique (OFS) : Décès selon l'âge et le sexe, 1970-2018. OFS, Neuchâtel, 2019.
[15] Office fédéral de la statistique (OFS) : Décès selon l'âge et le canton, 1991-2018. OFS, Neuchâtel, 2019.

| Âge (en années) | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 |
|---|---|---|---|---|---|
| **0** | 303 | 312 | 295 | 286 | 267 |
| **1 à 5** | 68 | 80 | 53 | 73 | 80 |
| **6 à 10** | 21 | 30 | 24 | 28 | 32 |
| **11 à 15** | 41 | 42 | 39 | 29 | 40 |
| **16 à 18** | 57 | 53 | 37 | 44 | 63 |
| **Total** | **490** | **517** | **448** | **460** | **482** |

**Tableau 3 : Nombre d'enfants et d'adolescents de 0 à 18 ans décédés entre 2014 et 2018 (**Source : OFS, 2019)

| Cause du décès | Garçons | Filles | Tous |
|---|---|---|---|
| Causes périnatales | 83 | 68 | 151 |
| Malformations, entre autres congénitales, et anomalies chromosomiques | 65 | 49 | 114 |
| Tumeurs (C00-D48) | 11 | 19 | 30 |
| Accidents et actes de violence | 19 | 10 | 29 |
| Causes inconnues | 19 | 8 | 27 |
| Maladies du système nerveux | 13 | 6 | 19 |
| Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques | 9 | 7 | 16 |
| Maladies de l'appareil circulatoire | 5 | 3 | 8 |
| Maladies infectieuses | 4 | 2 | 6 |
| Système respiratoire | 2 | 4 | 6 |
| Autres causes | 4 | 1 | 5 |
| Mort subite du nourrisson (SIDS) | 3 | 0 | 3 |
| **TOTAL** | **237** | **177** | **414** |

**Tableau 4 : Nombre d'enfants et d'adolescents entre 0 et 14 ans décédés en Suisse en 2017, répartition selon les causes de décès et le sexe** (source : OFS, 2019)

| ZH | BE | LU | UR | SZ | OW | NW | GL | ZG | FR | SO | BS | BL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 98 | 54 | 24 | 3 | 9 | 0 | 3 | 2 | 5 | 20 | 25 | 6 | 11 |
| **SH** | **AR** | **AI** | **SG** | **GR** | **AG** | **TG** | **TI** | **VD** | **VS** | **NE** | **GE** | **JU** |
| 3 | 6 | 0 | 30 | 11 | 49 | 16 | 6 | 49 | 11 | 16 | 21 | 4 |

**Tableau 5 : Nombre d'enfants et d'adolescents de 0 à 18 ans décédés en 2018 selon le canton de résidence (n=482) (**Source : OFS, 2019)

Un peu plus de la moitié des décès surviennent durant la première année de vie (cf. tableau 3) ; tout juste 40 % au cours des quatre semaines suivant la naissance. Les nouveau-nés périssent parce qu'ils viennent au monde trop tôt ou en raison de malformations graves (cf. tableau 4).

Au-delà de la première année de vie, les décès pour cause de maladie concernent le plus souvent des maladies incurables. Les diagnostics neurologiques sont en tête de liste, suivis par les cancers et les maladies cardiaques. Pour les enfants à partir de 2 ans, en particulier les enfants d'âge scolaire et les adolescents, près de la moitié des décès sont dus à des accidents (cf. tableau 4).

Selon l'étude PELICAN, en Suisse, quatre enfants sur cinq (83 %) décèdent à l'hôpital, dont 62 % aux soins intensifs[16]. Les enfants et les adolescents qui ne meurent pas subitement (p. ex., à la suite d'un accident) reçoivent souvent des soins palliatifs durant plusieurs années. Le nombre d'enfants et adolescents entre 0 et 18 ans pris en charge est estimé à environ 5000[17].

Étant donné le faible nombre d'enfants et d'adolescents touchés ainsi que les ressources limitées, les professionnels estiment qu'il faut des structures de soins novatrices, qui fonctionnent sur le modèle d'un réseau organisé autour de centres de compétences disposant de connaissances en soins palliatifs spécialisés. Ces centres font office de points nodaux et travaillent en étroite collaboration avec les structures (soins de base des pédiatres et des médecins de famille) et les offres ambulatoires disponibles (organisations d'aide et de soins à domicile spécialisées en pédiatrie).

De plus en plus, les établissements de soins de longue durée sont confrontés à la prise en charge d'enfants. En présence d'une orientation plutôt pédagogique curative, les incertitudes concernant la manière d'aborder ces enfants en termes de soins médicaux et infirmiers sont souvent importantes, et notamment lorsque la fin de vie approche.

La planification anticipée concernant la santé (p. ex., *advance care planning*, planification de la prise en charge et des situations d'urgence) revêt également une grande signification. En ce qui concerne les enfants atteints de maladies mortelles, il conviendrait de vérifier régulièrement les objectifs thérapeutiques et d'évaluer les mesures requises pour y parvenir (p. ex., traitement médical intensif).

Les soins palliatifs ont ceci de particulier que non seulement l'enfant concerné mais toute sa famille, en particulier les parents et les frères et sœurs, sont largement affectés par la maladie et les circonstances concomitantes et ont donc besoin d'un soutien adapté.

Comme les connaissances actuelles des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs pédiatriques sont insuffisantes[18], des offres de formation prégraduée, postgraduée et continue s'imposent. Ce constat s'applique également aux autres professionnels qui travaillent avec des enfants touchés (p. ex., éducateurs sociaux ou pédagogues curatifs).

### *2.1.4. Offres disponibles*

Si la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent atteint d'une maladie qui limite son espérance de vie est fondamentalement du ressort du pédiatre (aussi bien à l'hôpital que dans son cabinet), elle ne peut toutefois pas remplacer l'expertise et le travail d'une équipe de soins palliatifs, dont font notamment partie les infirmiers.

En Suisse, il n'existe ni unités ni maison de soins palliatifs pour les enfants. Néanmoins, certaines régions proposent des offres de prise en charge palliative pour les enfants et les adolescents ;

- L'hôpital des enfants de Zurich ne dispose pas de ses propres lits mais d'un centre de compétence en soins palliatifs pédiatriques, qui travaille sur mandat de la Direction de la santé publique du canton de Zurich.
- Dans les hôpitaux pédiatriques de Saint-Gall et de Lucerne, la prise en charge palliative des enfants et des adolescents est assurée par une équipe interdisciplinaire.

[16] Bergstraesser E. et al. : *Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland* (étude PELICAN 2012-2015). Morts d'enfants en Suisse. Paediatrica 2017 ; 28(3):32-35. *Zimmermann K. et al. on behalf of the PELICAN Consortium : Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland.* BMC Pediatrics 2018 ; 18:67.
[17] Fraser L.K. et al. : *Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics.* 2012;129(4) : e923–9. https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846.
[18] Bergstraesser E. et al. : *Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland* (étude PELICAN 2012-2015). Morts d'enfants en Suisse. Paediatrica 2017 ; 28(3):32-35.

- L'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle compte, depuis 2019, une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs qui dispense des soins aux patients tout en assurant un enseignement et une activité de recherche.
- En ce qui concerne le canton de Vaud, il finance la création d'une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques, qui permet de prendre en charge les enfants et les adolescents dans tous les cadres (à savoir à la maison, à l'hôpital ou dans une institution).

Dans certaines autres régions, des offres spécifiques sont mises en place pour les enfants et les adolescents. Elles sont généralement liées à un établissement hospitalier.

À l'échelle nationale, il existe aussi le réseau de soins palliatifs pédiatriques (*Pediatric Palliative Care Network*, PPCN). Ce dernier organise régulièrement des rencontres d'échange et de réseautage entre les professionnels des différents domaines et régions de Suisse, fournissant ainsi une contribution de taille à la formation continue. De plus, le réseau a élaboré un plan de prise en charge : diverses institutions l'utilisent en tant qu'instrument efficace de communication et de prescription.

### *2.1.5. Lacunes*

Les quatre lacunes suivantes sont ressorties de la littérature spécialisée ainsi que des entretiens avec les professionnels[19] :

- *Couverture régionale des offres insuffisante :* à l'heure actuelle, vivre dans un endroit où l'offre est bonne relève de la chance. Les offres d'hôpitaux spécialisés à Zurich, à Bâle, à Lausanne, à Saint-Gall et à Lucerne ne suffisent pas, et la prise en charge non hospitalière est également difficile à assurer. Les professionnels discutent encore de la nécessité éventuelle de structures supplémentaires (p. ex., maisons de soins palliatifs pour enfants) et, le cas échéant, pour déterminer si une mise en réseau (avec lien à des centres existants) suffirait ou s'il conviendrait d'appliquer les deux solutions.
- *Manque de connaissances des professionnels de la santé :* par principe, tous les hôpitaux pédiatriques emploient des professionnels en soins palliatifs. Cependant, on constate une pénurie de médecins formés dans les soins palliatifs pédiatriques spécialisés. Des offres de formation et de formation continue sont nécessaires à cet égard. Par ailleurs, des cours de perfectionnement interprofessionnel font défaut.
- *Absence de coopération interprofessionnelle :* c'est en termes de prise en charge continue et coordonnée que l'étude PELICAN a identifié les plus grandes lacunes. Les professionnels déplorent souvent le manque de clarté au sein de l'équipe, d'une part, en ce qui concerne l'approche de traitement et la prise en charge et, d'autre part, les responsabilités.
- *Questions de financement non résolues :* les professionnels impliqués affirment qu'il est actuellement difficile, voire impossible, de rentrer dans ses frais lorsque l'on prodigue des soins palliatifs pédiatriques. Ce constat s'applique non seulement aux prestations stationnaires mais aussi ambulatoires (y compris organisations d'aide et de soins à domicile spécialisées en pédiatrie ; équipes mobiles de soins palliatifs) et à celles fournies dans des établissements de soins de longue durée pour les enfants en situation de handicap.

[19] Bergstraesser E. et al. : *Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland* (étude PELICAN 2012-2015). Morts d'enfants en Suisse. Paediatrica 2017 ; 28(3):32-5. *Zimmermann K. et al. on behalf of the PELICAN Consortium : Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland.* BMC Pediatrics 2018 ; 18:67.

## 2.2. Personnes souffrant de troubles cognitifs

### *2.2.1. Définition*

Malgré des définitions et des critères d'inclusion différents, il y a un consensus international[20] sur le fait qu'une personne souffre d'un trouble cognitif lorsque les trois critères suivants sont remplis :

- capacité nettement réduite à comprendre des informations nouvelles ou complexes ainsi qu'à acquérir et à appliquer de nouvelles aptitudes,
- capacité nettement réduite à maîtriser le quotidien,
- apparition précoce de troubles (avant l'âge adulte).

Cette définition n'inclut donc pas les personnes dont le trouble cognitif n'apparaît qu'à l'âge adulte, à la suite d'une démence, d'autres maladies ou d'un accident, par exemple.

Les personnes souffrant de troubles cognitifs ne forment pas un groupe homogène. Chacun est différent et unique. Les personnes souffrant de troubles cognitifs légers peuvent tout à fait être capables de vivre en société moyennant une certaine indépendance, alors que celles souffrant de troubles graves nécessitent souvent un encadrement 24 heures sur 24.

Certains de ces patients, en particulier ceux dont les capacités cognitives sont très restreintes, souffrent également de handicaps physiques, qui peuvent limiter l'espérance de vie. Il arrive aussi que des personnes atteintes de troubles cognitifs présentent des troubles émotionnels, tels qu'une dépression grave ou un trouble de la personnalité limite.

S'il existe des troubles congénitaux, tels que le syndrome de Down, des maladies métaboliques, des complications durant l'accouchement (p. ex., hypoxémie) ou des accidents durant l'enfance peuvent également générer des troubles cognitifs graves.

### *2.2.2. Besoins spécifiques*

Il est raisonnable de penser que les besoins des personnes souffrant de troubles cognitifs ne diffèrent pas beaucoup de ceux du reste de la population dans le contexte des soins palliatifs. Ces personnes souhaitent elles aussi mourir sans douleurs et symptômes, passer du temps avec leur famille ou leurs amis, et être écoutées et impliquées lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concernant leurs soins et leur traitement.

Toutefois, des problèmes, des défis et des circonstances spécifiques se présentent souvent dans ce genre de cas. Il est alors plus difficile de comprendre dans les détails et de satisfaire les besoins de ces patients[21], par exemple lorsque l'on est en présence :

- d'une manière peu conventionnelle d'exprimer les symptômes de maladie et de stress, ce qui peut retarder le diagnostic ;
- d'une faculté d'apprécier limitée et, par conséquent, de difficultés à penser et à planifier de manière anticipée et à prendre des décisions ;
- d'autres problèmes comportementaux ou psychiques.

On peut présumer (même s'il n'est pas toujours possible de le constater avec certitude) que ce groupe de patients souhaite également pouvoir mourir dans son centre de vie (que ce soit dans un cadre familier ou un logement du domaine social), ce qui peut parfois se révéler difficile pour les raisons suivantes :

- Les connaissances en soins infirmiers, en médecine, en gérontologie et en soins palliatifs au sein des établissements en question sont insuffisantes.

---

[20] European Association for Palliative Care (EAPC) : *Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe.* EAPC White Paper. EAPC, London 2015.

[21] Tuffrey-Wijne I. : *Palliative Care and Intellectual Disabilities. Article originally published in 2002, updated in 2017.* http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities

- Les prestations de soins stationnaires ne peuvent être facturées à charge de l'assurance obligatoire des soins (AOS) que si l'établissement concerné figure sur la liste cantonale des EMS. Le caractère compliqué de la procédure n'incite donc pas à engager des infirmiers.
- La communication et la collaboration entre les professionnels de la santé et ceux du domaine de la pédagogie sociale ne sont pas toujours simples en raison des différences en termes de socialisation et de terminologie.

### *2.2.3. Demande*

Quelque 20 000 adultes souffrant de troubles cognitifs résident en Suisse[22]. À l'âge de 40 ans, près de 75 % des adultes souffrant de troubles cognitifs vivent dans un établissement spécialisé. Certains d'entre eux n'intègrent un établissement pour personnes handicapées qu'après la cinquantaine, à savoir quand leurs parents prennent de l'âge ou sont décédés. La réalité quotidienne des personnes souffrant de troubles cognitifs est bien différente de celle des autres ; pour pouvoir aborder cet aspect, des connaissances et des capacités spécifiques sont nécessaires (→ pédagogie sociale et curative).

Il est ressorti d'une étude représentative[23] que dans les 31 des foyers sous revue, 74 résidents souffrant de troubles cognitifs (sur 1974 au total) étaient décédés entre 2008 et 2012. Extrapolé à l'ensemble de la Suisse, cela représente environ 125 personnes par année. Ce chiffre a été confirmé dans une étude de suivi[24]. Cependant, selon les affirmations des professionnels, les situations palliatives ne sont pas rares dans les résidences de longue durée. Dans le cadre d'une enquête systématique menée en 2009, la réponse à la « question surprise » (cf. note en bas de page 3) était « non » dans 24,5 % des cas[25].

L'âge de décès moyen dans ces résidences (environ 57 ans) était inférieur d'à peu près 25 ans à celui de la population générale. Il convient toutefois de garder à l'esprit que les personnes ayant dû changer d'établissement en raison de leur âge ou pour des raisons médicales n'ont pas été prises en compte. Ce jeune âge moyen de décès indique toutefois que la prise en charge palliative est déjà une réalité avant l'âge de la retraite et concerne donc aussi les établissements accueillant des personnes souffrant de troubles cognitifs qui sont encore dans la vie active.

Les causes de décès les plus fréquentes constatées entre 2008 et 2012 étaient les maladies cardiovasculaires (32,4 %), suivies des maladies respiratoires (14,1 %) et des cancers (14,1 %). Dans l'étude de 2019, les maladies du système nerveux (24 %), les maladies cardiovasculaires (21 %) et les maladies des voies respiratoires (16,1 %) ont été les principales causes de décès, entraînant la mort de 105 personnes souffrant de troubles cognitifs entre 2015 et 2017. Ces causes laissent présumer une période généralement longue avant le décès, durant laquelle les personnes concernées nécessitent des soins palliatifs intensifs. Les maladies des voies respiratoires sont des causes de décès plus fréquentes dans le présent échantillonnage que dans la population générale (14,1 % contre 6 %), tandis que les cancers ou les conséquences d'une maladie démentielle sont plus rares.

La plupart des foyers pour adultes en situation de handicap affichent une orientation sociopédagogique. Selon l'étude susmentionnée, réalisée par Wicki et al. en 2015, un tiers des établissements ne seraient pas préparés ou équipés pour accompagner les résidents jusqu'à leur

[22] Wicki M. et al. : Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.
[23] Idem
[24] Wicki M. : *Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung – eine Längsschnittstudie* (12/2016-12/2019). Rapport final. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zurich 2019.
[25] Message personnel de Catherine Hoenger, chargée de mission Soins palliatifs et santé mentale, Direction générale de la santé, Canton de Vaud

mort. Un autre tiers pourrait dispenser des soins de base à ses résidents. Cependant, dès lors que ces personnes ont également besoin de soins médicaux ou infirmiers la nuit, le foyer ne pourrait plus les prendre en charge. Un tiers seulement des foyers (à savoir les établissements qui accueillent essentiellement des personnes avec des handicaps lourds et multiples) serait effectivement en mesure de soigner et de prendre en charge jusqu'à leur mort des patients présentant un état de santé complexe et nécessitant des soins importants. Dans tous les cas, un conseil et un accompagnement professionnels s'imposent (en foyer comme à la maison). Des équipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières seraient utiles et, en outre, financées par l'AOS.

### *2.2.4. Offres disponibles*

Certains établissements accueillant des personnes en situation de handicap disposent déjà d'un plan de soins palliatifs, notamment ceux prenant en charge des personnes polyhandicapées, qui nécessitent par conséquent des soins constants.

Les cantons adoptent des stratégies différentes en ce qui concerne les nouveaux défis dans les foyers. Ci-après, le canton de Vaud est cité à titre d'exemple[26]. En 2003, un programme cantonal de soins palliatifs a été adopté. Celui-ci devra également s'appliquer aux personnes souffrant de handicap tout au long de leur vie. En 2004, les équipes mobiles de soins palliatifs ont officiellement été chargées d'apporter leur soutien aux foyers d'aide aux personnes handicapées. En 2009, les services sociaux cantonaux et le Service de la santé publique ont demandé à tous les foyers de fournir des prestations de prise en charge et de soins palliatifs. En d'autres termes, des mesures ont été ajoutées à la structure existante mais aucune structure spécialisée n'a été mise en place. 20 % du personnel des foyers doit avoir achevé une formation de base en soins palliatifs de quatre jours. De plus, chaque foyer est tenu d'employer une personne de référence au bénéfice d'une formation approfondie (20 jours). En 2015, 13 des 15 établissements avaient déjà dispensé cette formation de base, et 21 % du personnel était formé. Par ailleurs, 11 foyers (sur 15) disposaient d'au moins une personne de référence.

Fin 2019, Curaviva Suisse a publié la « Palliative Care Box » (jusqu'ici uniquement disponible en allemand)[27], qui s'adresse aux dirigeants et aux professionnels dans les soins stationnaires de longue durée ainsi qu'aux foyers pour les personnes en situation de handicap. Elle propose à la direction des bases et des arguments pour développer les procédures et l'organisation dans le domaine des soins palliatifs. Les professionnels bénéficient également d'informations, de concepts pratiques, d'instruments de travail et d'aides à la réalisation des prestations principales en matière de soins palliatifs et d'autres thématiques liées.

La « Palliative Care Box » a été élaborée sur mandat du groupe de pilotage national des soins palliatifs, composé de représentants des associations cantonales et de professionnels de Curaviva Suisse. Des experts ont compilé et préparé des arguments et des outils éprouvés dans le cadre d'un groupe de travail.

[26] Wicki M. et al. : Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.
[27] Disponible en ligne sur https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Palliative-Care/Pnoze/

### *2.2.5. Lacunes*

L'étude PALCAP[28] identifie des lacunes à sur le plan institutionnel, cantonal et national, dans les domaines des soins, du financement, de la sensibilisation, du bénévolat, de la formation et de la recherche.

*Données manquantes* : en Suisse, on manque de données exhaustives concernant la santé et la mortalité des personnes souffrant de troubles cognitifs. L'OFS ne dispose pas de statistiques de mortalité indiquant si les personnes décédées souffraient de troubles cognitifs. Les maladies principales des personnes en situation de handicap et les causes de leur décès demeurent donc inconnues. Ces informations seraient pourtant importantes, notamment en termes d'éventuelles décisions à prendre en fin de vie.

*Changement d'établissement à un âge avancé* : selon l'orientation conceptuelle actuelle de nombreux foyers, environ deux tiers des résidents souffrant de troubles cognitifs doivent changer d'établissement en fin de vie, soit parce qu'ils ont besoin de davantage de soins, soit parce que certains foyers ne prennent pas en charge les personnes de plus de 65 ans. Cette situation engendre souvent des difficultés pour ce groupe de personnes.

*Manque de coopération interprofessionnell*e : des problèmes de taille surviennent aussi dans la collaboration entre les professionnels de la santé et ceux du domaine de la pédagogie sociale et curative, entre autres en raison des différences en termes de socialisation et de langage ainsi que d'un manque de connaissances mutuelles de leurs compétences professionnelles.

*Financement non clarifi*é : impliquer des professionnels de la santé externes est particulièrement difficile pour les foyers en raison de modalités de financement compliquées. Dans certains cas, les personnes concernées sont donc constamment transférées entre foyer, hôpital et établissements médico-sociaux (EMS), car la répartition actuelle entre les différents agents payeurs (AI, caisse-maladie) ou les autorités impliquées (directions de la santé et des affaires sociales) rend difficile l'adoption d'autres solutions.

## 2.3. Personnes souffrant de maladies mentales

### *2.3.1 Définition*

Le rapport « Palliative Care und Psychische Erkrankungen » destiné à l'Office fédéral de la santé publique[29] répartit ces patients dans les trois sous-groupes suivants et renvoie aux directives « Soins palliatifs » de l'Académie suisse des sciences médicales[30] :

- Le *groupe 1* est composé de patients qui souffrent d'une maladie mentale grave et s'opposent à une thérapie. Parmi les exemples figurent la dépression résistante, qui s'accompagne d'idées suicidaires récurrentes, de schizophrénie et, de la perspective des personnes concernées, d'une inefficacité des traitements passés si bien que leur qualité de vie a massivement diminué, mais aussi d'une anorexie grave ou d'une dépendance critique à des stupéfiants.
- Le *groupe* 2 inclut des patients présentant des troubles psychiques et qui, parallèlement, souffrent d'une maladie somatique incurable. Qui plus est, les personnes souffrant de maladies psychiques chroniques sont particulièrement enclines à développer d'autres maladies somatiques. Leur espérance de vie est notamment bien plus faible que celle de la population générale, et il est avéré que leur suivi médical est moins bon. Dans le présent

[28] Wicki M. et al. : *PALCAP – Palliative Care for People with Intellectual Disability. Lay Summary.* Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zurich 2019.
[29] Ecoplan : *Palliative Care und Psychische Erkrankungen.* Office fédéral de la santé publique, Berne 2014.
[30] Académie suisse des sciences médicales (ASSM) : Soins palliatifs. Directives et recommandations médico-éthiques. ASSM, Berne 2006, actualisation en 2013.

rapport, ou plutôt ci-après, l'accent repose sur les patients du groupe 2, dont font également partie les personnes souffrant d'une addiction.

- Il existe, en outre, un *groupe 3*, celui des « patients somatiques présentant des symptômes psychiques ». En phase finale d'un processus de maladie somatique, des facteurs stressants psychosociaux agissent, ce qui peut se traduire par l'apparition (ou la réapparition) de troubles psychiques. La simple annonce d'un pronostic défavorable peut conduire à des réactions psychiques ayant valeur de maladie. Les comorbidités psychiatriques les plus fréquentes en phase pré-terminale incluent les troubles de l'adaptation, la dépression, les troubles anxieux et le délire. Plus de 60 % des patients en soins palliatifs souffrent d'un trouble psychique[31]. Il s'agit donc de discerner leurs symptômes psychiques malgré la gravité de l'affection somatique, de les aborder de manière adéquate et d'entamer une thérapie adaptée à la situation individuelle.

Cette répartition ne fait pas l'unanimité, notamment en ce qui concerne le groupe 1. Le rapport entre les « approches palliatives en psychiatrie » (*palliative psychiatry*) et le concept de *recovery*, largement accepté à l'échelle internationale, est délicat[32]. En effet, l'idée fondamentale de cette dernière approche consiste à donner de l'espoir, en particulier lors d'évolutions graves et chroniques (*severe and persistent mental illness*, SPMI) et va donc à l'encontre de la *palliative psychiatry*, lorsque celle-ci implique de renoncer délibérément à exploiter toutes les options existantes.

### *2.3.2. Besoins spécifiques*

Il est fort probable qu'un médecin de famille envoie un patient dépressif atteint d'un cancer dans un hôpital de soins somatiques aigus et qu'une attention insuffisante soit accordée à la dépression. Inversement, la psychiatrie aiguë est mal préparée aux patients atteints de troubles somatiques graves[33]. Lorsqu'un patient souffre simultanément d'une maladie mentale et d'un trouble somatique grave, un traitement uniforme est indiqué, par exemple via la psychiatrie de liaison.

Les patients atteints de maladies mentales mais dont l'état est stable ne se différencient pas fondamentalement de ceux qui souffrent « uniquement » d'un trouble somatique incurable. Ils présentent toutefois certains besoins spécifiques.

- Souvent, les patients atteints de dépression ou de schizophrénie sont des personnes très sensibles. Il faudra donc particulièrement veiller à adopter une communication leur permettant de comprendre dans les détails ce qui leur arrive.
- Les personnes souffrant de maladies psychiques peuvent vivre la douleur différemment que le reste de la population et, pour d'innombrables raisons, formuler leurs sensations d'une autre manière. Ils risquent donc de ne pas demander de l'aide avant que le trouble somatique ne soit déjà bien avancé.
- En ce qui concerne la médication ou le traitement de la douleur, il s'agit de prêter attention aux interactions médicamenteuses complexes lorsqu'un traitement psycho-pharmacologique est suivi en parallèle.
-

[31] Mühlstein V., Riese F. : Troubles psychiques et soins palliatifs. Swiss Medical Forum 2013 ; 2013 ; 13:626–630.
[32] Trachsel M. et al. : *Acceptability of palliative care approaches for patients with severe and persistent mental illness: a survey of psychiatrists in Switzerland.* BMC Psychiatry 2019 ; 19 : 111
[33] Sottas B. et al. : *Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive, Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht. sottas formative works*, Bourguillon 2014 (résumé en français).

### *2.3.3. Demande*

La prévalence annuelle des maladies mentales en Europe se présente comme suit[34] :

| | |
|---|---|
| Tous les troubles psychotiques | 1,2 % |
| Dépression majeure | 6,9 % |
| Anorexie mentale | 0,2 - 0,5 % |
| Dépendance à l'alcool | 3,4 % |

Au total, plus de 10 % de la population européenne souffre donc d'une maladie mentale grave, et l'on peut présumer que les chiffres sont similaires en Suisse. En termes de mortalité, cela revient à près de 6700 décès par année de personnes souffrant de maladies mentales, sachant que la majorité des patients concernés font vraisemblablement partie du groupe 2 décrit plus haut.

Selon la littérature spécialisée[35], les patients concernés meurent jusqu'à dix ans plus tôt que le reste de la population. L'anorexie mentale passe pour un trouble psychique lié à une mortalité particulièrement élevée. En moyenne, après 10 ans de maladie, 10 % des personnes concernées sont décédées malgré leur jeune âge au moment du diagnostic initial. Les causes de décès fréquentes pour ce groupe sont le suicide et les accidents cardiovasculaires.

Les professionnels en soins palliatifs devraient connaître les diagnostics psychiatriques principaux (dépressions, troubles anxieux, troubles psychotiques, y compris délire, symptômes somatiques de maladies mentales, symptômes aigus par rapport aux symptômes chroniques, entre autres) et savoir quelles maladies sont souvent confondues ou méconnues (p. ex., les troubles anxieux sont fréquemment pris pour des problèmes cardio-vasculaires et les dépressions pour des démences). Ils devraient avoir des connaissances en matière de possibilités de traitement des maladies mentales et maîtriser les bases de la psychopharmacologie.

### *2.3.4. Offres disponibles*

Les données en matière de prise en charge psychiatrique en Suisse sont actuellement incomplètes et ne permettent donc que des comparaisons limitées en termes intercantonaux et internationaux[36]. Mis à part l'approche *palliative psychiatry* discutable, il n'existe actuellement aucune offre de soins palliatifs spécifiques pour les patients atteints de maladies mentales[37].

### *2.3.5. Lacunes*

Il a été constaté, dans l'étude de Sottas et al.[38], qu'aucune des personnes interrogées dans les cliniques psychiatriques (aussi bien les patients que les professionnels) ne connaissait quelqu'un qui avait souffert de troubles psychiques et reçu des soins palliatifs en fin de vie ou pour qui il avait été explicitement question de soins palliatifs. Quelques exceptions concernaient des personnes également atteintes d'un cancer. L'une des explications à cet égard pourrait être que les soins palliatifs ne sont pas suffisamment (voire pas du tout) définis en psychiatrie.

---

[34] Schuler D. et al. : La santé psychique en Suisse. Monitorage 2016. Obsan Rapport 72. Neuchâtel, 2016.
[35] Schlapbach M., Ruflin R. : Soins coordonnés à l'interface « soins somatiques aigus – psychiatrie ou clinique psychiatrique » pour les personnes atteintes d'une maladie psychique – Rapport final. socialdesign sa, sur mandat de l'OFSP, avril 2017, Berne (résumé en français).
[36] Conseil fédéral : Avenir de la psychiatrie en Suisse. Rapport rédigé en réponse au postulat de Philipp Stähelin (10.3255). Berne, 2016.
[37] Ecoplan: *Palliative Care und Psychische Erkrankungen* (résumé en français). Office fédéral de la santé publique, Berne 2014.
[38] Sottas B. et al. : *Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. sottas formative works, Bourguillon 2014* (résumé en français).

*Manque de connaissances et collaboration interprofessionnelle insuffisante des professionnels de la santé :* en présence troubles psychiques, la comorbidité est plutôt la règle que l'exception. Souvent, les professionnels orientés sur les soins psychiatriques et somatiques ne disposent pas de suffisamment de connaissances interdisciplinaires de base. Partant, la collaboration requise fait défaut entre les professionnels dans les domaines des soins de base, de la psychiatrie et des soins palliatifs, ce qui se traduit par une offre de soins insuffisante pour les patients concernés.

*Mauvaise disponibilité des données :* les données en matière de prise en charge psychiatrique en Suisse sont actuellement incomplètes et ne permettent donc que des comparaisons limitées en termes intercantonaux et internationaux[39].

## 2.4. Personnes issues de l'immigration

### *2.4.1 Définition*

La « population issue de l'immigration » comprend, d'une part, les étrangers qui résident en Suisse (près de 2,2 millions fin 2018) et, d'autre part, les personnes naturalisées et les Suisses dont les deux parents n'avaient pas cette nationalité à la naissance (environ 0,5 million fin 2018) : cela représente 37,2 % de la population totale[40]. Compte tenu de cette forte proportion, le fait d'être « issu de l'immigration » ne justifie pas une vulnérabilité en soi.

La population issue de l'immigration est très hétérogène, en particulier en ce qui concerne la structure d'âge, les conditions de vie dans le pays d'origine, la culture, la durée et le statut de séjour, le niveau de formation, la profession exercée et le revenu. Il ne s'agit donc pas d'un groupe homogène.

Dans un rapport publié récemment[41], l'OFS distinguait quatre groupes de nationalités. Parmi eux, il semblerait que les ressortissants d'Europe du Nord et de l'Ouest soient très cultivés, jouissent d'un revenu élevé et aient généralement d'excellentes conditions de vie, contrairement aux autres ressortissants étrangers. À l'inverse, les personnes originaires de l'Europe de l'Est et d'États non européens (et, dans une moindre mesure, du sud de l'Europe) apparaissent comme un groupe particulièrement défavorisé dans presque tous les domaines. Un faible niveau de formation, un manque de relations sociales, des difficultés financières, un statut de séjour précaire et parfois un état de santé insatisfaisant en seraient typiquement à l'origine. Par ailleurs, des préoccupations fréquentes ainsi qu'une mauvaise situation de logement signaliseraient des conditions de vie difficile dans ce groupe. Des multiples désavantages objectifs toucheraient très durement en particulier les personnes originaires de l'Europe de l'Est et des États non européens (le groupe où se trouvent aussi la majorité des sans-papiers[42]). C'est également ce groupe de migrants qu'il conviendra de qualifier de vulnérable dans le contexte des soins palliatifs (mais aussi dans le domaine général des soins de santé).

Selon la socialisation culturelle, ce groupe migratoire, mais aussi d'autres parties de la population issue de l'immigration, peuvent avoir une idée spécifique de la fin de vie et de la mort. Ces visions sont parfois en opposition avec le concept des soins palliatifs, par exemple lorsque l'on s'attend à ce que des soins curatifs soient prodigués aussi longtemps que possible.

### *2.4.2. Besoins spécifiques*

[39] Conseil fédéral : Avenir de la psychiatrie en Suisse. Rapport rédigé en réponse au postulat de Philipp Stähelin (10.3255). Berne, 2016.
[40] Office fédéral de la statistique : Distribution des statuts migratoires dans la population résidante permanente âgée de 15 ans ou plus, selon diverses caractéristiques socio-démographiques, 2012 à 2018. Neuchâtel, 2019.
[41] Office fédéral de la statistique : Comment se porte la population issue de la migration en Suisse ? Analyses de la qualité de vie en 2017 des personnes issues de la migration. Neuchâtel, 2019.
[42] Morlok M. et al. : Les sans-papiers en Suisse en 2015. Rapport final à l'attention du Secrétariat d'État aux migrations (SEM). B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung AG, Bâle 2015.

On peut présumer qu'en fin de vie, les patients issus de l'immigration présentent des besoins fondamentaux identiques à ceux du reste de la population dans cette situation : eux aussi souhaitent une mort indolore et asymptomatique ainsi que passer du temps avec leur famille ou leurs amis. Mis à part cela, des besoins supplémentaires spécifiques peuvent se présenter : parmi les plus importants figure le souhait de pouvoir communiquer dans sa langue maternelle. De nombreux autres points sont mentionnés dans la littérature spécialisée[43] :

- *Information :* parfois, le souhait de communiquer de manière indirecte, de ménager les personnes concernées, voire de ne rien divulguer, vient s'opposer à l'idéal d'une explication médicale directe et exhaustive du diagnostic et du pronostic.
- *Décision* : l'idéal d'une décision à prendre par les personnes concernées en toute connaissance de cause peut se heurter à de l'incompréhension, voire être rejeté. Les compétences décisionnelles peuvent être attribuées à d'autres membres de la famille. La famille dans son ensemble peut souhaiter prendre les décisions ou alors la responsabilité peut être transmise à une autorité médicale, à d'autres professionnels ou même à une instance divine.
- *Préservation de l'espoir de guérison jusqu'à la fin* : cette position s'accompagne souvent du souhait d'appliquer un maximum de traitements curatifs et de mesures visant à prolonger la vie jusqu'à la fin.
- *Spécificités religieuses et socioculturelles en ce qui concerne la maladie et la fin de vie* : p. ex., empathie sociale (visite des malades), régimes et habitudes alimentaires spécifiques, conceptions en matière d'hygiène, rôles liés au genre, idéaux et attentes en matière de soins dans le cadre des différents degrés de parenté.
- *Spécificités religieuses et socioculturelles en ce qui concerne la mort* : p. ex., préparation du corps, inhumation, manière d'exprimer le deuil.
- *Retour au pays d'origine et recours aux offres sur place* : des études signalent qu'un retour au pays est souvent souhaité en fin de vie (parfois même sous la forme d'une simple visite pour faire ses adieux à des personnes importantes) mais que les circonstances peuvent être compliquées lorsque cette option est abordée trop tard. Qui plus est, il peut y avoir un souhait de rapatriement après la mort, ce qui implique une charge administrative et financière accrue et, éventuellement, une organisation sous la contrainte du temps.

### *2.4.3. Demande*

L'OFS révèle les chiffres suivants concernant la nationalité de la population résidente permanente à partir de 15 ans en Suisse en 2018[44] :

| | |
|---|---:|
| Suisse | 5437 |
| Europe du Nord et de l'Ouest | 493 |
| Europe du Sud-Ouest | 571 |
| Europe de l'Est et du Sud-Est | 429 |
| Hors Europe | 235 |

**Tableau 6 : Nationalité de la population résidante permanente en Suisse âgée de 15 ans ou plus en 2018** (en milliers) (source : OFS, 2019)

Ces chiffres n'incluent ni les personnes en procédure d'asile (près de 60 000 à fin septembre 2019) ni les sans-papiers. Il est impossible de connaître le nombre exact de personnes vivant

[43] Salis Gross C. et al. : *Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services*, Berne 2014 (résumé en français). Soom Ammann E., Salis Gross C. : *Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care. Schlussbericht. public health services*, Berne 2014.
[44] Office fédéral de la statistique : Distribution des statuts migratoires dans la population résidante permanente âgée de 15 ans ou plus, selon diverses caractéristiques socio-démographiques. Neuchâtel, 2019.

en Suisse sans autorisation de séjour (à savoir, les sans-papiers), car ce groupe de population n'est pas systématiquement répertorié. En 2015, des experts ont procédé à une estimation sur mandat du Secrétariat d'État aux migrations. Celle-ci faisait état de 50 000 à 99 000 personnes sans statut de séjour légal[45]. Dans d'autres estimations, ce chiffre peut atteindre les 300 000[46].

On peut déduire de ces données que le groupe de migrants le plus susceptible d'être qualifié de vulnérable (à savoir, les personnes originaires de l'Europe de l'Est et d'État non européens) est composé de plus d'un demi-million de personnes. En matière d'estimation des besoins, il convient de tenir compte du fait que le taux de mortalité est plus faible dans la population issue de l'immigration que dans la population générale en raison de l'effet *healthy migrant* (cf. âge démographique, par exemple) ; seules environ 10 % des personnes décédées sont étrangères (12 % d'hommes et 7 % de femmes). Par conséquent, on peut estimer à 2000 le nombre de décès par année pour ce groupe[47].

Les professionnels sont unanimes quant au fait que ce groupe devrait fondamentalement bénéficier d'un accès aux offres à bas seuil voire, dans l'idéal, qu'il faudrait le leur proposer activement. En outre, des professionnels de langue maternelle seraient très utiles dans tous les cadres.

Des résultats importants pourraient également être obtenus en abordant des personnes, qui disposent du réseau mais pas des informations nécessaires : il conviendrait alors d'organiser des séances d'information auxquelles participeraient, entre autres, des personnes bénéficiant d'une grande visibilité dans la communauté en question. Des informations générales (telles que fiches d'information, manuels ou sources Internet) sont moins utiles qu'un soutien spécifique apporté à l'individu et à sa famille par des personnes clés de sa communauté. Ces dernières doivent toutefois être bien formées pour pouvoir transmettre les bonnes informations concernant le système de santé et les soins palliatifs en Suisse. On se retrouve parfois face à des préjugés, qui ont été véhiculés par des personnes clés.

### *2.4.4. Offres disponibles*

Les établissements de santé font face à un défi de taille lorsqu'il s'agit de maintenir un niveau élevé de sécurité des patients et de qualité des soins compte tenu de la diversité croissante de leurs patients. Dans le cadre du programme « Migration et santé » lancé par l'OFSP, divers grands hôpitaux et groupes hospitaliers se sont regroupés dans le réseau « Swiss Hospitals for Equity » et s'engagent pour améliorer la qualité des soins en faveur des groupes de personnes défavorisées et pour supprimer les barrières.

À l'heure actuelle, il n'existe pas d'offres de soins palliatifs structurels spécifiques pour ce groupe de patients. Les professionnels sont néanmoins d'avis que de telles offres ne sont pas forcément indispensables ou efficaces. En 2015, l'OFSP a publié des « check-lists en matière de soins palliatifs adaptées à la sensibilité des populations migrante »[48]. Celles-ci ne sont toutefois pour l'instant disponibles que dans trois langues officielles suisses.

À l'occasion d'une étude[49] réalisée sur mandat de l'OFSP, les dix plus grands fournisseurs

[45] Morlok M. et al. : Les sans-papiers en Suisse en 2015. Rapport final à l'attention du Secrétariat d'État aux migrations (SEM). B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung AG, Bâle 2015.

[46] Plate-forme nationale pour les soins de santé aux sans-papiers : Accès aux soins des populations vulnérables en Suisse. Situation et recommandations. 2014.

[47] La Suisse a comptabilisé 67 000 décès en 2019, dont 6400 décès d'étrangers. Le groupe des personnes originaires de l'Europe de l'Est et d'États non européens représente environ un tiers des étrangers en Suisse, ce qui porte l'estimation à environ 2000 décès dans ce groupe.

[48] Bühlmann R. : Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux patients. OFSP, Berne 2015. Bühlmann R. : Check-list en matière des oins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux proches. OFSP, Berne 2015.

[49] Salis Gross C. et al. : *Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services*, Berne 2014 (résumé en français).

suisses de prestations de soins palliatifs stationnaires spécialisés ont été questionnés sur le nombre de patients issus de l'immigration qu'ils traitaient et sur la mesure dans laquelle une offre spécifique aux besoins de ce groupe était disponible. Le nombre de patients traités varie fortement : selon les estimations, entre 5 et 10 % (dans quatre établissements), plus de 20 % (dans quatre autres établissements) et entre 30 et 40 % (dans deux établissements).

L'étude aboutit à la conclusion que les soins palliatifs adaptés à la sensibilité des populations migrantes ont très peu été abordés. Aucun des établissements interrogés ne disposait de documentation autre que dans les langues nationales. Seuls trois établissements estimaient que les compétences transculturelles des professionnels impliqués étaient suffisantes. En ce qui concerne les bénévoles formés en soins palliatifs, la formation complémentaire en compétences transculturelles fait encore défaut partout. Cinq établissements ont des contacts avec des représentants religieux non chrétiens. Deux sont en relation avec d'autres organisations propres à la population migrante. Trois établissements proposent des espaces spirituels neutres, sept proposent l'accès à des locaux pour accueillir des plus grands groupes de visiteurs. La collaboration avec des services de traduction interculturels est bien établie, même si ces derniers semblent très peu préparés aux exigences spécifiques des soins palliatifs.

Pour ce qui est des obstacles rencontrés par les sans-papiers dans l'accès aux structures ordinaires, différents services ont été créés au fil du temps. Explicitement destinés aux sans-papiers, ils viennent compléter les structures ordinaires de manière ciblée. Les soins spécifiques interviennent généralement en dehors du système de l'AOS et présentent des mécanismes de financement ou des systèmes tarifaires différents. Ils ont souvent un caractère social ou humanitaire et bénéficient d'un soutien public variable en fonction de la ville ou du canton[50].

### *2.4.5. Lacunes*

Selon la littérature spécialisée[51], le groupe de migrants décrit plus haut rencontre des obstacles notoires s'agissant de l'accès aux offres à disposition et de leur utilisation. Différents facteurs sont mis en cause :

- *Méconnaissance des offres ou préjugés à leur encontre* (p. ex., uniquement destinées à la majorité de la population ou à la classe moyenne, discrimination des minorités dans le système de santé, soins palliatifs liés à l'aide au suicide) ;
- *Mauvaise accessibilité géographique ou seuil élevé des offres* ;
- *Communication difficile* en raison, d'une part, de connaissances linguistiques insuffisantes et d'autre part, du partage des rôles dans les conversations et des responsabilités peu claires en termes d'information et de décisions ;
- *Hypothèses erronées des professionnels de la santé*, en particulier les médecins (de famille), qui supposent que la population issue de l'immigration préfère prodiguer des soins à la maison de manière informelle et qu'elle est à même d'endosser la charge qui en découle ;
- Des barrières structurelles peuvent aussi provenir de *frais non couverts* (p. ex., arrêt de travail des proches pour assurer la prise en charge à la maison ou rapatriement avant ou

[50] Plate-forme nationale pour les soins de santé aux sans-papiers : Accès aux soins des populations vulnérables en Suisse. Situation et recommandations. 2014.
[51] Bilhger V. et al. : *Health Care for Undocumented Migrants in Switzerland. Policies – People – Practices.* Swiss Federal Office of Public Health, International Center for Migration Policy Development, Swiss Forum for Migration and Population Studies – Université de Neuchâtel, Vienne, 2011.
Salis Gross C. et al. : *Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services*, Berne 2014 (résumé en français).
Soom Ammann E., Salis Gross C. : *Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care. Schlussbericht. public health services*, Berne 2014.

après le décès) ;

- La littérature spécialisée signale aussi que les soins palliatifs reposent sur un concept très individualiste et anglo-saxon, si bien que l’accès est parfois difficile pour la population migrante.

# 3. Recommandations concernant les actions à entreprendre et leur mise en œuvre

## 3.1. Aperçu des lacunes en matière de soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables

La description des groupes de patients vulnérables au chapitre 2 a révélé des lacunes en matière de soins palliatifs pour les quatre groupes en question. Néanmoins, selon les professionnels interrogés, dans certains cas, ces lacunes ne diffèrent pas de celles que présentent également les 75 % de patients non oncologiques en fin de vie. Partant, lorsque l'on met en relation la qualité des soins palliatifs en Suisse avec le nombre de personnes à qui ils sont prodigués, on obtient une distribution des fréquences bimodale (cf. ligne continue dans l'illustration 3). La plus petite courbe représentant les soins palliatifs de très bonne qualité comporte les patients oncologiques, tandis que la seconde, plus grande, relative à une qualité généralement médiocre, englobe les autres patients. On peut présumer que de nombreux patients vulnérables se situent sur le flanc gauche de ce second sommet.

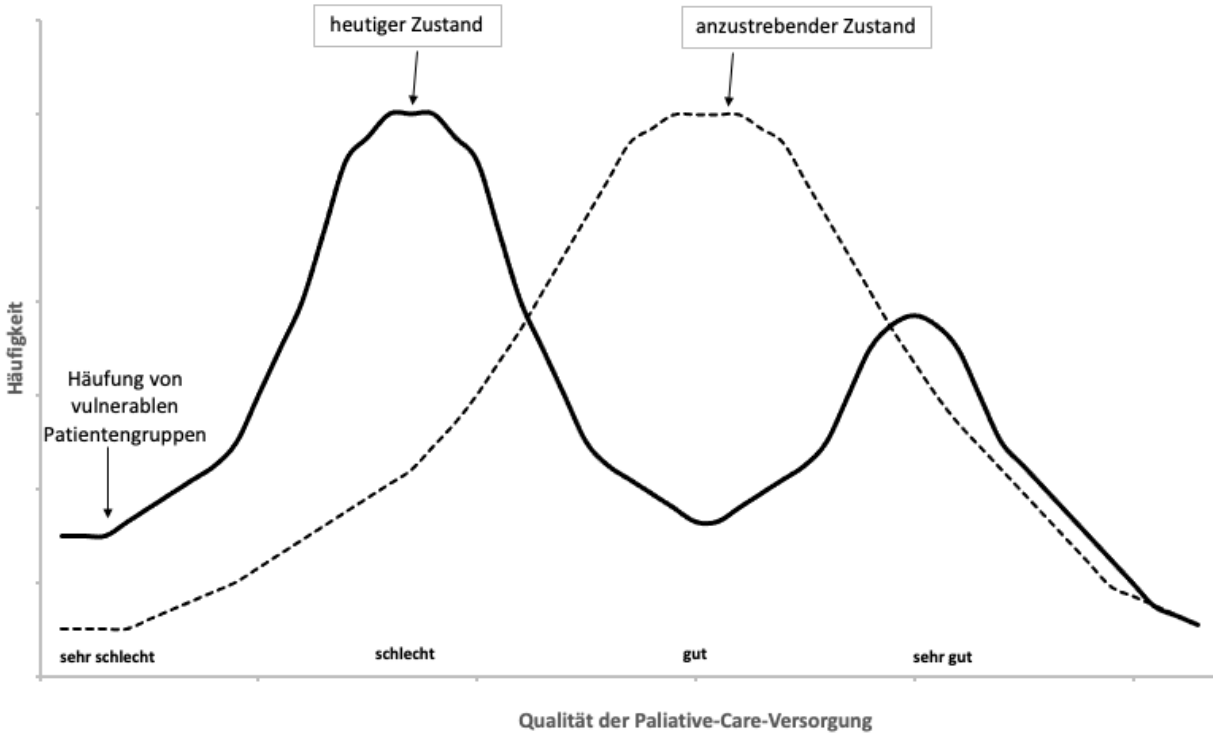


**Illustration 3 : Qualité des soins palliatifs et fréquence à laquelle ils sont prodigués à des patients** (représentation propre).

Manifestement, la prise en charge palliative est globalement sous-optimale en Suisse. Selon la littérature spécialisée et les professionnels interrogés, cette situation est attribuée à un certain nombre de facteurs qui sont souvent aussi désignés comme lacunes dans les soins aux groupes de patients vulnérables (cf. chapitres 2.1 à 2.4). Il s'agit notamment des facteurs suivants :

*Insuffisance des connaissances de nombreux professionnels de la santé :* selon les professionnels interrogés, les connaissances et les aptitudes de nombreux médecins sont relativement modestes en ce qui concerne les soins palliatifs, et ce, bien que ces derniers font partie intégrante de leur formation depuis plusieurs années et malgré les possibilités de formation continue (p. ex., formation interdisciplinaire en soins palliatifs). Il en va de même des infirmiers et des professionnels des secteurs stationnaire et ambulatoire. Cette situation mène à

ce que, bien trop fréquemment, on ne considère même pas les soins palliatifs parmi les options de traitement, et ce, notamment pour les groupes de patients vulnérables, qui ne sont souvent pas en mesure de bien exprimer leurs besoins.

*Questions de financement non résolues :* un rapport de l'OFSP/CDS[52] souligne qu'un financement insuffisant, voire inexistant, entrave le développement d'offres et influence l'accès des patients et de leurs proches aux soins palliatifs de base et aux soins palliatifs spécialisés. En Suisse, toutes les personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles ou chroniques évolutives et leurs proches ne bénéficient pas encore d'un accès équitable et rapide aux soins palliatifs. D'autres publications[53] indiquent que le système de financement actuel ne couvre pas suffisamment la coordination et la communication avec les personnes concernées et leurs proches mais qu'il tend à indemniser exagérément les procédures de travail techniques individuelles.

Par ailleurs, les pédiatres déplorent depuis longtemps le fait que les exigences particulières de leur profession sont mal représentées dans les conventions tarifaires. Ce constat s'accentue encore lorsque, dans le cadre des soins palliatifs, tout l'entourage a besoin d'un soutien professionnel. Des questions relatives au financement se posent aussi pour les personnes souffrant de troubles cognitifs, parce que, d'une part, différents agents payeurs (AI, canton, AOS) sont impliqués et, d'autre part, parce qu'il n'est pas toujours facile de déterminer si certains symptômes sont liés à une maladie, à un handicap ou à l'âge.

*Mauvaise disponibilité des données :* dans un rapport publié en 2011[54], l'OCDE et l'OMS citent l'absence de base de données comme faiblesse principale du système de santé suisse : « Le manque d'informations sur les inégalités en termes de santé et sur la qualité des soins fait qu'il est difficile de savoir si la Suisse parvient à optimiser l'investissement financier majeur réalisé en faveur des soins et services de santé. » Cette constatation est toujours d'actualité, en particulier, dans le contexte des soins palliatifs pour les personnes vulnérables.

*Manque de respect de la volonté du patient* : le respect de la volonté du patient est essentiel pour le traitement et la prise en charge, et ce, également dans le cadre des soins palliatifs. Les professionnels de la santé pourraient ne pas suffisamment observer cette obligation légale, notamment en présence de patients qui ont du mal à exprimer leur volonté parce qu'ils souffrent d'un trouble ou d'une maladie ou parce qu'ils rencontrent des difficultés linguistiques.

Il existe d'autres lacunes qui concernent uniquement des groupes de patients individuels :

*Structures d'approvisionnement insatisfaisantes :* pour des groupes de patients numériquement faibles, comme les enfants et les adolescents ou les patients atteints de déficience intellectuelle, la structure fédérale du système de santé suisse implique l'absence d'offres dans certains cantons. Des structures intercantonales judicieuses ont été proposées (p. ex., réseaux impliquant des centres de compétence en tant que points de jonction) mais elles sont encore loin de connaître une mise en œuvre.

*Accès insuffisant aux soins de santé :* en ce qui concerne les patients issus de l'immigration, les personnes originaires de l'Europe de l'Est et d'États non européens ont difficilement accès aux soins de santé et, par conséquent, aux soins palliatifs.

*Manque de coopération interprofessionnelle :* selon les « Directives nationales concernant les soins palliatifs », la collaboration entre différentes catégories professionnelles représente un élément clé des soins palliatifs. Des difficultés de communication surviennent lorsque différents groupes professionnels (p. ex., professionnels du domaine social et professionnels de la

[52] BAG, CDS (éditeur) : Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée). Berne, 2013.
[53] Jox R. et al. : Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande. État des lieux et recommandations. Livre blanc. 2018.
[54] OCDE / OMS : Examen de l'OCDE des systèmes de santé : Suisse. Publication OCDE 2011. DOI : https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/examens-de-l-ocde-des-systemes-de-sante-suisse-2011_9789264120938-fr

santé) encadrent des patients en fin de vie. Qui plus est, la qualité des soins palliatifs est sous-optimale, voire mauvaise, en raison du manque ou l'absence de collaboration. Les lacunes en matière de collaboration et de coordination dans la prise en charge en fin de vie conduisent non seulement à des hospitalisations parfois inadaptées mais génèrent aussi des incertitudes et des craintes pour les personnes concernées et leurs proches. Cette situation touche notamment les patients atteints de déficience intellectuelle et de maladies mentales[55].

Les chapitres 3.3. et 3.4. présentent des recommandations concernant les actions à entreprendre, qui devraient combler les lacunes décrites dans le présent rapport. Une distinction est faite entre les recommandations qui profitent à tous les groupes de patients vulnérables (chapitre 3.3.) et celles qui s'adressent à des groupes spécifiques de patients vulnérables (chapitre 3.4). Dans l'idéal, les mesures présentées au chapitre 3.3. contribueront à améliorer les soins palliatifs dans toute la Suisse, c'est-à-dire pour *tous* les patients (→ ligne traitillée de l'illustration 3). Le chapitre 3.5 contient une synopsis des mesures et des recommandations concernant les actions à entreprendre.

Toutefois, au préalable, le chapitre 3.2. présente les constats et les recommandations du rapport fédéral visant à améliorer les soins palliatifs en Suisse, publié en septembre 2020 : aussi bien les constats que les recommandations coïncident en de nombreux points avec ceux du présent rapport. Ce rapport confirme le constat énoncé plus haut : la prise en charge palliative est globalement sous-optimale en Suisse. Les groupes de patients vulnérables souffrent particulièrement de cette situation.

### 3.2. « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » : recommandations du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la CSSS-CE[56]

En avril 2018, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) a déposé le postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie ». L'argumentaire souligne que le souhait des citoyens de pouvoir déterminer eux-mêmes le moment de leur mort et d'avoir la possibilité de finir leur vie et de mourir dans la dignité, en étant accompagnés de manière appropriée et en éprouvant le moins de peur et de souffrance possible ne peut pas encore être exaucé partout en Suisse. Si dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015 et de la plate-forme nationale Soins palliatifs, de nombreuses offres ont été mises en place dans les cantons et les communes, elles l'auraient souvent été sous forme de projets pilotes à durée déterminée. Entre-temps, on aurait constaté que le financement de ces offres était compliqué, ce qui aurait remis en question leur existence. Par conséquent, il s'agirait de réfléchir à des moyens de financer et de mieux intégrer l'offre de soins palliatifs dans le système de santé actuel. Pour préserver la qualité de vie jusqu'à la fin et pour que chacun puisse avoir une mort digne, il faudrait en outre pouvoir conduire suffisamment tôt des entretiens sur la fin de vie dans un climat de confiance, ce qui présupposerait aussi de sensibiliser la population aux questions liées à la fin de vie.

Dans un premier temps, une analyse complète de la situation a été effectuée en réponse au postulat. Cette dernière aboutit à des résultats similaires à ceux du présent rapport :

- À ce jour, des lacunes importantes existeraient encore dans trois domaines : les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs, les unités mobiles de soins palliatifs et l'accès aux offres pour les personnes qui ne souffrent pas d'un cancer, en particulier, les personnes âgées et les enfants et adolescents atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie.

[55] Sous-entendu le groupe 2 des personnes atteintes de maladies mentales (cf. chapitre 2.3.1.).
[56] Conseil fédéral : Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport en réponse au postulat 18.3384 de la CSSS-CE. Berne, 2020.

- Par ailleurs, les soins palliatifs spécialisés ne seraient pas encore proposés dans tous les hôpitaux de soins aigus du pays et, quand ils existent, ils ne seraient pas toujours financés en suffisance. Dans le domaine des offres de soins palliatifs spécialisés, on ne disposerait ni de définitions ni de critères structurels harmonisés et largement admis. Ces critères seraient essentiels pour garantir la qualité des offres, un financement adéquat ainsi que des offres de formation prégraduée, postgraduée et continue répondant aux besoins.
- Les fournisseurs de prestations de base (médecins de famille, organisations d'aide et de soins à domicile, EMS, hôpitaux de soins aigus) ne reconnaîtraient pas toujours à temps les patients en fin de vie, ce qui retarderait l'application de soins palliatifs spécialisés, le cas échéant.
- La planification anticipée concernant la santé, c'est-à-dire la discussion précoce des besoins et des souhaits des patients ainsi que d'un plan thérapeutique, devrait être mieux intégrée dans tous les domaines (ambulatoire, soins stationnaires aigus, soins de longue durée). À cet égard, il conviendrait notamment de préciser la rémunération de ces prestations.
- Les dispositions régissant la rémunération des prestations selon la loi sur l'assurance-maladie (LAMal) ne tiendraient compte que d'une partie des tâches dans le cadre des soins palliatifs considérés sous l'angle holistique. Les prestations qui, selon une conception multidimensionnelle des soins, répondent non seulement aux besoins physiques, mais aussi aux besoins psychosociaux et spirituels, les prestations d'accompagnement et de prise en charge des proches ou encore les prestations de conseil des unités mobiles de soins palliatifs ne seraient pas prises en considération dans la rémunération.
- Par-dessus tout, il n'existerait pas de données fiables sur l'offre de soins palliatifs, que ce soit pour les offres individuelles, les prestations offertes ou les chiffres en rapport avec la demande. Ces données constitueraient pourtant une base précieuse pour les cantons dans une perspective de planification et de pilotage des soins palliatifs.

Sur la base de cette analyse de la situation, le Conseil fédéral a tiré les conclusions suivantes :

1. Les structures actuelles du système de santé ne permettront pas de soigner et de prendre en charge de manière adéquate le nombre croissant de personnes en fin de vie et leurs proches.
2. La fin de vie est traitée comme un événement aigu alors qu'environ 70 % des décès survenant en Suisse sont prévisibles et pourraient être anticipés.
3. L'évolution sociétale vers une mort « modulable » et « autodéterminée » conduit à de nouvelles inégalités en fin de vie.
4. Les offres de soins palliatifs ne sont pas suffisamment intégrées dans le système de santé. Les groupes de patients n'ont pas tous les mêmes possibilités d'y accéder.

Le Conseil fédéral estime que la fin de vie et la mort doivent impérativement être reconnues comme des composantes de la vie et du système de santé. Des conditions cadre doivent être mises en place pour que toutes les personnes s'interrogent suffisamment tôt sur leur fin de vie. Les patients en fin de vie doivent bénéficier d'un traitement et d'un accompagnement médicalement adaptés, répondant aux souhaits et aux besoins individuels de la personne concernée, dans le but de maintenir ou de préserver la qualité de vie jusqu'à la fin. L'accès aux soins palliatifs doit être garanti pour toutes les personnes vivant en Suisse.

Pour atteindre ces objectifs, le Conseil fédéral propose onze mesures axées sur quatre thématiques (cf. tableau 7).

**Thématique 1 :**
**sensibiliser les personnes et encourager une réflexion sur la fin de vie**

| | |
|---|---|
| **Mesure** | |
| 1.A | Instituer un groupe de travail permanent « Planification anticipée concernant la santé » |
| **Thématique 2 :<br>soutenir de manière adéquate les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches** | |
| **Mesures** | |
| 2.A | Créer et mettre en œuvre un projet « Accès aux soins palliatifs généraux » |
| 2.B | Élaborer un format d'échange pour une collaboration structurée |
| 2.C | Désigner des centres d'information et de consultation « Dernière phase de l'existence » au niveau régional/cantonal |
| **Thématique 3 :<br>pendant la dernière phase de l'existence, améliorer le traitement et la prise en charge des personnes présentant un tableau clinique complexe** | |
| **Mesures** | |
| 3.A | Définir les offres des soins palliatifs spécialisés |
| 3.B | Examiner la possibilité d'élaborer une nouvelle réglementation applicable à la rémunération des prestations des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs |
| 3.C | Encourager les équipes mobiles extra-hospitalières de soins palliatifs |
| 3.D | Élaborer et mettre en œuvre le concept « Soins palliatifs à l'intention de groupes de patients spécifiques » |
| 3.E | Formuler des recommandations aux cantons pour assurer des soins palliatifs intégrés |
| 3.F | Assurer une rémunération de prestations fournies dans le domaine des soins aigus |
| **Thématique 4 :<br>coordonner au niveau national les activités dans le domaine des soins palliatifs et garantir l'échange des connaissances** | |
| **Mesure** | |
| 4.A | Reconduire la plate-forme nationale Soins palliatifs |

**Tableau 7 : Améliorer les soins palliatifs en Suisse : Thématiques et mesures du point de vue du Conseil fédéral** (Source : Rapport du Conseil fédéral, 2020)

Sur la base de ces domaines, l'illustration 4 présente les interventions requises pour différents groupes concernés. La thématique 3 s'adresse explicitement aux groupes de patients vulnérables. Toutefois, comme ces derniers font simultanément partie des autres groupes, il faudra aussi optimiser les différents champs d'action afin d'améliorer quelque peu leur situation.

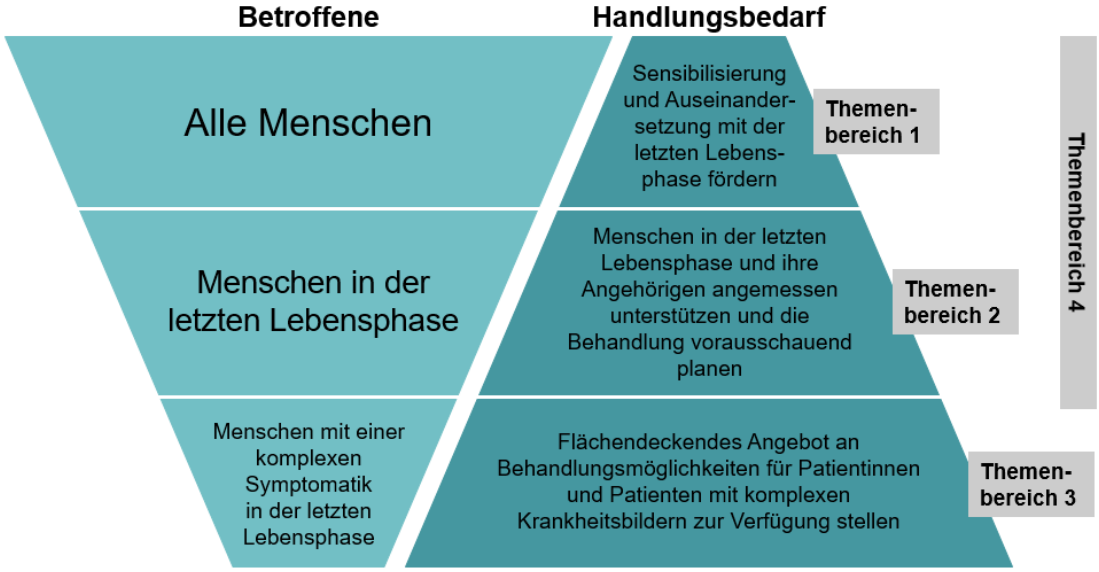


**Illustration 4 : Recommandations du Conseil fédéral pour améliorer les soins palliatifs en Suisse : Vue d'ensemble des thématiques, personnes concernées et actions requises** (Source : Rapport du Conseil fédéral, 2020)

### 3.3. Recommandations concernant les actions à entreprendre qui profitent à tous les groupes de patients vulnérables

Comme nous l'avons mentionné au chapitre 3.1., la prise en charge palliative est globalement sous-optimale en Suisse. Les patients vulnérables souffrent particulièrement de cette situation, car ils éprouvent souvent plus de difficultés à formuler leurs besoins et à exiger que ceux-ci soient pris en compte. Ainsi, la situation des groupes de patients vulnérables ne peut s'améliorer de manière substantielle que si les soins palliatifs progressent dans l'ensemble. Dans ce contexte, les mesures formulées par le Conseil fédéral dans son rapport « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » revêtent une grande importance. Il convient donc de les garder à l'esprit en termes de mesures nécessaires, mais elles ne seront plus énumérées individuellement ci-après.

Un des champs d'action principal et essentiel consiste à sensibiliser la population à l'importance des soins palliatifs (cf. tableau 7, thématique 1) : la fin de vie et la mort restent majoritairement des thèmes tabous dans la société. Par conséquent, les soins palliatifs demeurent méconnus de la population. Les professionnels interrogés sont unanimes : la base de toutes les mesures d'amélioration futures réside dans une compréhension commune et large des soins palliatifs au sein de la population, à savoir non seulement en termes de phase terminale mais aussi de qualité de vie jusqu'à la fin. Une fois cette condition remplie, la demande pourrait augmenter, et

- la population serait prête à se confronter à temps au fait de mourir et à la mort (→ chapitre 3.3.4.) ;
- les professionnels impliqués seraient amenés à acquérir les connaissances nécessaires dans ce domaine (→ chapitre 3.3.1.) et à mieux entretenir la collaboration interprofessionnelle (→ chapitre 3.4.1.) ;
- une pression s'exercerait sur le corps politique en vue de créer les structures d'approvisionnement manquantes (→ chapitre 3.4.2.), de résoudre les questions financières de manière satisfaisante (→ chapitre 3.3.3.) et de proposer les ressources nécessaires pour saisir et évaluer les données pertinentes (→ chapitre 3.3.2.).

L'idéal serait de mener une campagne de grande envergure sur plusieurs années pour sensibiliser à la « qualité de vie en fin de vie », et ce, dans les journaux, à la télévision et sur les réseaux sociaux, sur le modèle de la campagne de prévention du VIH/sida ou de la campagne

sur le don d'organes. La Confédération ne pourra néanmoins pas s'engager en raison de l'absence de bases légales. En guise d'alternative, la plate-forme Soins palliatifs pourrait envisager une telle campagne de sensibilisation : bien entendu à plus petite échelle et en étroite concertation avec palliative ch. Ainsi, un groupe de travail de la plate-forme Soins palliatifs rédigerait un projet, et bénéficierait à cet égard de la coopération de palliative ch et d'une aide externe. Ce projet comprendrait une brève description des soins palliatifs, largement acceptée et compréhensible pour tous. Les membres de la plate-forme (tous les cantons ainsi que de nombreuses associations professionnelles et organisations faîtières, entre autres) diffuseraient cette définition via autant de canaux que possible et la thématiseraient, notamment auprès d'organisations à but non lucratif et des représentants des intérêts des groupes de patients vulnérables. Ils pourraient, en outre, l'inclure par défaut aux documents d'admission distribués lors de l'entrée à l'hôpital ou en EMS, et ce, par l'intermédiaire de H+ Les Hôpitaux de Suisse et de Curaviva Suisse, qui sont également représentés sur la plate-forme. Enfin, les médias (ou canaux médiatiques) des communautés migrantes (cf. www.migesmedia.ch) devraient être impliqués en tant que multiplicateurs.

Les sous-chapitres qui suivent présentent avant tout des mesures visant de manière ciblée les groupes de patients vulnérables.

### *3.3.1. Recommandation 1 : formation prégraduée, postgraduée et continue en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels qui sont confrontés à la fin de vie et à la mort de leurs patients ou clients*[57]

Les professionnels interrogés sont d'avis que les connaissances insuffisantes des professionnels chargés de la prise en charge et du traitement palliatifs représentent un problème pour tous les groupes de patients vulnérables. Conséquences possibles : besoin de soins palliatifs reconnu trop tard, voire pas du tout, besoins spécifiques des personnes concernées non discernés ou encore collaboration sous-optimale entre les professionnels impliqués. L'« insuffisance des connaissances » ne concerne pas seulement les professionnels de la santé mais aussi ceux du domaine social (pédagogie curative et sociale ainsi que travail social), qui endossent notamment un rôle important en tant que personnes de référence dans la prise en charge des groupes de patients vulnérables.

La « formation » a constitué l'un des thèmes fondamentaux depuis le début de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. La Confédération, les cantons et les partenaires impliqués se sont évertués d'intégrer les soins palliatifs dans la formation prégraduée, postgraduée et continue des professionnels de la santé universitaires et non universitaires ainsi que d'autres groupes professionnels concernés. Une fiche d'information de la plate-forme Soins palliatifs datée de juillet 2018[58] résume les résultats obtenus jusqu'à présent, notamment dans la formation des professionnels médicaux et des professionnels de la santé HES et ES : la médecine palliative fait désormais partie de l'examen fédéral en médecine humaine. En outre, les soins palliatifs sont à présent ancrés dans la loi sur les professions de la santé (formation en soins HES) et dans le catalogue de compétences des professions de la santé ES (formation en soins ES et assistant en soins et santé communautaire, ASSC). Par contre, les soins palliatifs n'ont pas pu être implantés dans les filières du travail social, de la pédagogie sociale et curative et de la psychologie. Qui plus est, selon l'estimation des professionnels interrogés, la formation postgraduée et continue de toutes les professions concernées semble présenter des lacunes. On ne sait toutefois pas si elles sont imputables à un nombre d'offres insuffisant ou à l'absence de demande pour de telles offres.

[57] Cette recommandation esquisse de nouvelles propositions de mise en œuvre, qui vont au-delà de la tâche effective du présent rapport. Il s'agit d'examiner ces suggestions dans le cadre des travaux généraux, d'en discuter ultérieurement avec les acteurs abordés et, si possible, de les faire progresser.
[58] Plate-forme Soins palliatifs (éditeur) : fiche d'information « Formation et soins palliatifs ». Berne, 2018.

Mesure 1.1 : les médecins qui soignent régulièrement des patients gravement malades ou sur le point de mourir doivent acquérir les connaissances et les aptitudes nécessaires en soins palliatifs généraux.

*Mise en œuvre :*

- La CRS organise des cours de perfectionnement sur le thème des « besoins des groupes de patients vulnérables » destinés aux professionnels en soins palliatifs ; les personnes ayant suivi la formation interdisciplinaire « médecine palliative » (cf. ci-dessus) sont tenues d'y participer.

En collaboration avec les membres du forum de la plate-forme Soins palliatifs qui ont été contactés (cf. groupe cible selon le chapitre 3.5.), les propositions suivantes pourraient également être mises en œuvre et contribuer ainsi à améliorer la prise en charge et le traitement des patients vulnérables ainsi que de tous les patients en fin de vie :

- Certaines associations professionnelles (p. ex., médecine interne générale, pédiatrie, oncologie, neurologie) imposent les soins palliatifs généraux en tant que matière d'examen pour les spécialistes.
- L'ISFM modifie la réglementation pour la formation continue (RFC) de manière à ce que les associations professionnelles puissent rendre obligatoire certains contenus.
- Le groupe professionnel médecins de palliative ch organise des ateliers de soins palliatifs lors des congrès annuels d'associations professionnelles. En outre, il élabore des offres de formation continue modulaires sur Internet. Les associations professionnelles compétentes sont tenues de faire suite à de telles offres (cf. ci-dessus).
- À l'instar du Tessin, les associations cantonales de médecins pourraient organiser des cours de base « soins palliatifs généraux » de plusieurs jours pour les médecins de famille. Le canton en question devrait alors endosser une partie des frais occasionnés.

Mesure 1.2 : les infirmiers qui soignent régulièrement des patients gravement malades ou sur le point de mourir doivent acquérir les connaissances et les aptitudes nécessaires en soins palliatifs généraux.

*Mise en œuvre* : les EMS et les organisations d'aide et de soins à domicile organisent régulièrement des formations continues internes sur le thème des soins palliatifs généraux et informent leurs collaborateurs de l'existence de la « Palliative Care Box » et du guide d'entretien « Migrationssensitive Palliative Care ».

En collaboration avec les membres du forum de la plate-forme Soins palliatifs qui ont été contactés (cf. groupe cible selon le chapitre 3.5.), les propositions additionnelles suivantes peuvent être mises en œuvre et contribuer ainsi à améliorer la prise en charge et le traitement des patients vulnérables ainsi que de tous les patients en fin de vie :

- Les hautes écoles spécialisées et les écoles supérieures introduisent les soins palliatifs en tant que matière et discipline d'examen obligatoires.
- Les hôpitaux, les EMS et les organisations d'aide et de soins à domicile veillent à ce qu'un certain nombre de collaborateurs (proportionnel à la taille de l'établissement) bénéficie d'une formation continue en soins palliatifs généraux. Étant donné l'âge avancé et la complexité des patients en EMS, pour qu'une prise en charge 24 heures sur 24 soit possible, chaque équipe devrait comporter des professionnels disposant du niveau de formation A1 à B1, et il devrait y avoir au moins un professionnel spécialisé de niveau B2 dans l'établissement[59].

Mesure 1.3 : les professionnels du domaine social (travail social, éducation sociale et péda-

gogie spécialisée), qui encadrent régulièrement des personnes plus âgées (p. ex., établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs) doivent acquérir des connaissances de base en soins palliatifs généraux.

*Mise en œuvre* :

- Les hautes écoles spécialisées et les écoles supérieures organisent des cours d'introduction aux soins palliatifs, ouverts à toutes les spécialisations.
- Les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave organisent des formations continues internes sur les thèmes du vieillissement, de la fin de vie et de la mort.

Mesure 1.4 : élaboration d'offres de formation postgraduée et continue pour les soins palliatifs en pédiatrie.

*Mise en œuvre* :

- Palliative ch, la Société suisse de pédiatrie, l'Alliance des hôpitaux pédiatriques suisses (AllKids) et l'OFSP financent ensemble la mise en œuvre d'un projet pilote de formation continue en soins palliatifs pédiatriques. Les équipes spécialisées déjà en place seront mandatées dans le cadre de l'élaboration.
- Les hôpitaux pédiatriques motivent des collaborateurs qualifiés à profiter d'offres de formation postgraduée ou continue et ils les soutiennent de manière appropriée.

### *3.3.2. Recommandation 2 : collecte systématique de données concernant la demande et l'offre de services dans le domaine des soins palliatifs*

Lors de l'élaboration de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », l'OFS a dressé un inventaire des données sur les soins palliatifs. Le rapport en question a révélé que peu d'informations étaient disponibles à ce sujet, et ce, aussi bien dans la statistique fédérale qu'auprès des autorités cantonales[60]. D'après les professionnels, cette situation n'a pas beaucoup changé à ce jour. Le rapport du Conseil fédéral mentionné plus haut souligne également le caractère très limité des données disponibles en matière d'offres individuelles dans le domaine des soins palliatifs[61]. Une première tentative visant à établir un ensemble minimal de données (*Swiss Pall Data Set*) a échoué et plutôt mis en lumière l'hétérogénéité des soins palliatifs.

La statistique des institutions médico-sociales (SOMED) est disponible pour les EMS à l'échelle fédérale. Depuis la cantonalisation de l'aide aux handicapés, il n'existe plus de statistiques concernant les foyers qui leur sont destinés, et ce, bien que la Convention relative aux droits des personnes handicapées préconise ce point. Il n'y a pas non plus de statistiques de décès concernant les personnes en situation de handicap intellectuel en Suisse ni de données exhaustives sur la situation de vie des personnes âgées souffrant d'un handicap[62].

Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, l'Office fédéral de la santé publique a commandé des études pour différentes questions spécifiques. De nombreux projets ont également été menés dans le cadre du programme national de recherche (PNR 67) « Fin de vie », ce qui a permis d'obtenir une certaine base de données dans plusieurs domaines.

Quelques voix se sont élevées pour affirmer qu'obtenir de meilleures données impliquerait beaucoup d'énergie et que l'effet resterait tout de même discutable. Les données manquantes

[60] Office fédéral de la statistique : Inventaire des données sur les soins palliatifs. Neuchâtel, 2012.
[61] Conseil fédéral : Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport en réponse au postulat 18.3384 de la CSSS-CE. Berne, 2020.
[62] Wicki M. et al. : Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.

ne seraient pas le problème principal, et aucune solution satisfaisante ne semblerait se profiler en Suisse en raison du fédéralisme. Il convient de tenir pleinement compte de ces doutes.

Mesure 2.1 : réalisation de projets de recherche ciblés sur des thèmes tels que l'analyse des besoins, la pratique actuelle en matière de soins ou la position des professionnels de la santé et du domaine social.

*Mise en œuvre* :

- Les cantons et les assurances-maladie (et dans l'idéal d'autres parrains) constituent ensemble un fonds de soutien en faveur de projets de recherche en matière de soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables.
- La plate-forme Soins palliatifs fait intervenir un panel d'experts qui élabore des appels d'offres sur des questions pertinentes et évalue les requêtes.

Mesure 2.2 : mise en place d'une statistique dans le domaine des établissements de soins de longue durée pour les personnes en situation de handicap.

*Mise en œuvre* : selon la proposition de Joachim Eder (conseiller aux États) dans la motion 16.4020, le Conseil fédéral devrait soutenir les enquêtes statistiques dans le domaine des établissements de soins de longue durée pour les personnes en situation de handicap. Les cantons seraient prêts à fournir des données mais ils ne souhaitent pas endosser cette charge seuls.

### *3.3.3. Recommandation 3 : clarification et réglementation des questions de financement*

D'une part, les professionnels interrogés ont régulièrement souligné l'absence générale de clarté concernant le financement de prestations de soins palliatifs de qualité (pour tous les groupes de patients vulnérables et tous les contextes de soins). D'autre part, le postulat 18.3384 de la CSSS-CE (« Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie ») signale lui aussi que le financement de ces offres resterait compliqué, ce qui remettrait en question leur existence. Un rapport de l'OFSP et de la CDS sur le financement des prestations de soins palliatifs, publié quelques années auparavant, avait déjà abouti à un constat similaire[63]. Il indiquait que le financement insuffisant, voire l'absence de financement, entravait l'accès des patients et de leurs proches aux soins palliatifs de base et aux soins palliatifs spécialisés : un constat qui, selon toute vraisemblance, s'applique particulièrement aux groupes de patients vulnérables. Selon le rapport publié en 2019 « Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen » (résumé en français), les cantons estiment eux aussi que le financement lacunaire et fragmenté des soins palliatifs représente le défi principal[64].

Si le système DRG a été adapté au cours des dernières années (soins palliatifs désormais dans la catégorie pré-MDC), la situation dans le domaine stationnaire ne semble pas s'être améliorée de manière significative. Il existe actuellement une très grande dispersion en termes de durée de séjour dans les unités de soins palliatifs, ce qui ne donne pas lieu à des « classifications » judicieuses.

Dans le domaine ambulatoire, la rémunération des points suivants pose souvent problème : prestations en l'absence du patient (p. ex., travaux de coordination ou entretiens avec des proches), activité importante de clarification et de conseil dans le cadre de l'organisation d'aide et de soins à domicile et intervention des équipes mobiles de soins palliatifs.

En ce qui concerne les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave, la prise en charge palliative ne peut être

[63] OFSP, CDS (éditeur) : Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée). Berne, 2013.
[64] Liechti L., Künzi K. : *Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative ch 2018. Schlussbericht* (résumé en français). BASS, Berne 2019.

facturée à la charge de la LAMal que si l'établissement en question figure sur la liste cantonale des EMS. Ceci implique toutefois une énorme charge administrative, car deux systèmes de saisie sont utilisés à cet égard (soins : RAI/RUG ou BESA ; prise en charge : IBBplus). L'idéal serait de pouvoir saisir les prestations occasionnées au moyen d'un seul système.

Aucune amélioration à court terme ne se profile en ce qui concerne la situation des proches aidants (et notamment ceux d'enfants et d'adolescents gravement malades). En mai 2019, le Conseil fédéral a transmis au Parlement le message concernant la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Le Conseil national et le Conseil des États ont approuvé le projet le 20 décembre 2019. La nouvelle loi règlemente le versement du salaire lors d'absences de courte durée et établit un congé de prise en charge pour les parents d'enfants malades ou accidentés.

Le rapport du Conseil fédéral « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » présente des mesures visant à vérifier ou à améliorer le financement existant dans les différents contextes de soins (cf. tableau 7, mesures 3.B et 3.F).

En ce qui concerne les groupes de patients vulnérables, les mesures supplémentaires suivantes sont proposées :

Mesure 3.1 : les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave complètent leur orientation pédagogique curative et socioprofessionnelle par des soins médicaux ou infirmiers.

*Mise en œuvre* : les départements de l'éducation, du domaine social et de la santé doivent trouver ensemble une solution pour que la prise en charge des personnes en situation de handicap reste adéquate en fin de vie. Dans l'idéal, le financement des prestations requises ne devrait plus provenir de différentes sources. Dans ce contexte, une saisie uniforme des prestations médicales et de pédagogie curative est également nécessaire à moyen terme. Les établissements de soins de longue durée pour les personnes en situation de handicap pourraient être ajoutés aux listes cantonales d'EMS. De cette manière, il leur serait également possible de fournir des prestations médicales et de soins à leurs résidents ou clients et de les facturer à la charge de la LAMal. Les particularités régionales doivent être prises en compte à cet égard.

#### *3.3.4. Recommandation 4 : établissement de la « planification anticipée concernant la santé »*

L'auto-détermination des patients ne peut être respectée que si leurs valeurs, leurs attentes et leurs souhaits sont connus. Le cadre général pour la Suisse[65], publié en 2018, permet de définir la « planification anticipée des soins », de la répertorier et de la « traduire » en des objectifs thérapeutiques, des décisions de traitement et des mesures adéquates pour des situations futures d'incapacité de discernement. Les résultats sont documentés sous une forme appropriée ; la disponibilité de ces informations et la réalisation des souhaits exprimés sont garanties en tout temps. Selon le cadre général, les personnes vulnérables représentent un groupe cible essentiel pour cette approche. Dans le contexte des travaux généraux, le Conseil fédéral a formulé une mesure en vue d'ancrer plus fortement la planification anticipée concernant la santé (cf. tableau 7, mesure 2).

Le respect de l'auto-détermination représente souvent un défi, notamment pour les groupes de patients vulnérables, car leur capacité de jugement peut être diminuée en raison de l'âge, de troubles cognitifs ou psychiques ; le manque de connaissances linguistiques peut également constituer un obstacle de taille. L'attitude paternaliste indiscutée des professionnels de la santé, jadis très présente, a aujourd'hui disparu en grande partie : même les institutions ne

[65] BAG, palliative ch (éditeur) : La planification anticipée concernant la santé, en particulier, en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse. Berne, 2018.

font que très rarement face à ce problème. Ce sont souvent plutôt les proches qui entendent décider pour les personnes concernées. Le rapport entre curateurs et professionnels n'est pas non plus toujours simple et doit être clarifié. En 2014, la Suisse a ratifié la Convention de l'ONU pour les droits des personnes handicapées (CDPH). Cette dernière a pour objet de promouvoir, de protéger et d'assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par l'ensemble des personnes handicapées, et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Des professionnels attirent l'attention sur le fait que l'« auto-détermination » peut constituer une trop grande sollicitation pour certaines personnes. L'« assistance » des professionnels de la santé est donc requise. Cependant, une équipe doit se charger du contrôle afin d'éviter un « paternalisme » indiscuté.

Mesure 4.1 : on tentera de clarifier les attentes et les souhaits des personnes souffrant de troubles cognitifs grâce à des moyens adaptés.

*Mise en œuvre* : dans le canton de Vaud, un « plan de crise conjointe » met cette requête en pratique. La CDS pourrait organiser une traduction de ce projet, et Curaviva Suisse se charger de sa diffusion. Par ailleurs, la « Palliative Care Box » (en allemand) et la box thématique en ligne « Âge et handicap » de Curaviva contiennent des documents pour la mise en œuvre de la CDPH (p. ex., listes de contrôle et projets modèles thématisant la participation aux décisions).

## 3.4. Recommandations concernant les actions à entreprendre qui profitent aux différents groupes de patients vulnérables

### *3.4.1. Recommandation 5 : renforcement de la coopération interprofessionnelle*

Les professionnels en soins palliatifs et dans le domaine de la collaboration interprofessionnelle (CIP) sont unanimes : la CIP fait déjà partie intrinsèque des soins palliatifs. Les professionnels en soins palliatifs dans les domaines de la médecine, des soins infirmiers, du travail social, de la psychologie ou de l'assistance spirituelle sont habitués à planifier ensemble et à coordonner leurs activités selon une approche centrée sur le patient. En particulier, lorsque le contexte en question est clairement orienté sur les soins palliatifs, comme c'est généralement le cas dans un hospice, un service de soins palliatifs stationnaires ou parfois dans un EMS.

Des problèmes peuvent survenir lorsque des soins palliatifs se révèlent nécessaires dans un cadre inhabituel, par exemple, dans un établissement de soins de longue durée pour personnes handicapées ou dans une clinique psychiatrique. En d'autres termes, lorsque différentes professions n'ayant d'habitude aucun rapport se rencontrent et, par conséquent, ne se comprennent souvent pas. Les malentendus qui en découlent conduisent souvent à ce que les soins palliatifs prodigués aux patients concernés sont insuffisants.

Des équipes mixtes composées de professionnels de la santé et de professionnels du domaine social seraient idéales dans les établissements de soins de longue durée pour personnes handicapées ou dans les cliniques psychiatriques. Il serait néanmoins important de clarifier les différentes responsabilités ainsi que les modalités de rémunération.

Mesure 5.1 : davantage d'équipes mixtes composées de professionnels de la santé et du domaine social dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave.

*Mise en œuvre* :

- Il s'agit de prévoir des approches interprofessionnelles dans la formation des professionnels du domaine social, comme des stages dans un établissement de santé (EMS, hôpital).

- Le renforcement de la CIP doit être défini et perçu comme une tâche prioritaire par les établissements où la clientèle nécessite une prise en charge palliative (p. ex., en permettant la formation continue interprofessionnelle).
- Un échange régulier est nécessaire entre les professionnels de la santé et du domaine social, au même titre que des accords concernant, d'une part, les prestations pouvant également être fournies par des professionnels du domaine social si nécessaire et, d'autre part, la réglementation de l'accès au dossier du patient (ou à la morphine).

### *3.4.2. Recommandation 6 : mise en place de structures suprarégionales de soins dans des domaines sélectionnés*

Selon le rapport « Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen » (résumé en français)[66], on a constaté un élargissement des offres de soins palliatifs ces dernières années. Toutefois, la densité diffère fortement selon les cantons. Il semblerait, en particulier, que les petits cantons ruraux disposent rarement de leur propre offre. Cette constatation concerne avant tout les offres destinées aux enfants et aux adolescents ainsi qu'aux personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'addictions. Étant donné que, dans tous les cas, le nombre de personnes concernées est relativement faible, des coopérations intercantonales sont sans doute nécessaires. En Allemagne, il existe des directives à l'échelle nationale qui définissent ce qui est requis, dans quelle mesure et dans quel contexte : une approche similaire serait judicieuse dans notre pays.

En Suisse, peu d'enfants décèdent à la maison ; la plupart meurent dans des hôpitaux, dont beaucoup aux soins intensifs (cf. étude PELICAN). En présence de soins ambulatoires de bonne qualité, jusqu'à 84 % d'entre eux pourraient mourir à la maison auprès de leur famille[67]. Il faudrait néanmoins davantage d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, qui se tiendraient à disposition sur appel 24 heures sur 24 pour les situations de crise. Du fait de la rareté des situations palliatives chez les enfants, la zone de chalandise minimale pour une telle équipe est d'environ 1,5 million d'habitants. En Bavière, six équipes couvrent tout le Land de 12,5 millions d'habitants (cf. projet du gouvernement bavarois[68]).

La situation est identique pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave : des équipes mobiles de soins palliatifs capables de prodiguer de tels soins dans des établissements pour personnes handicapées seraient nécessaires. Dans le canton de Vaud, Aide et soins à domicile peut aussi intervenir dans des foyers pour handicapés. Il serait utile qu'Aide et soins à domicile ait également la possibilité d'opérer dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes handicapées : ce point est réglementé différemment en fonction des cantons. Les équipes de soins extra-hospitaliers en oncologie (SEOP), qui existent dans certains cantons, n'ont pas forcément de compétences en matière de soins palliatifs ou de groupes de patients vulnérables.

Sur la base d'une définition claire des offres en soins palliatifs spécialisés et d'une meilleure intégration des soins palliatifs dans les cantons, il s'agirait aussi de créer des structures d'approvisionnement améliorant l'accès aux soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables[69].

---

[66] Liechti L., Künzi K. : *Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative ch 2018. Schlussbericht* (résumé en français). BASS, Berne 2019.
[67] Bender H.U., Riester M.B., Borasio G.D., Führer M : *« Let's bring her home first. » Patient characteristics and place of death in specialized pediatric palliative home care.* J Pain Symptom Manage 2017 ; 54 :1 59-166.
[68] Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (éditeur) : *Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern, erstellt in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern.* Munich, 2008.
[69] Conseil fédéral : Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport en réponse au postulat 18.3384 de la CSSS-CE. Berne, 2020.

Mesure 6.1 : amélioration ciblée des offres de soins palliatifs pour les enfants et les adolescents.

*Mise en œuvre* :

- Coopérations intercantonales pour atteindre les zones de chalandise.
- Position centrale des équipes de soins palliatifs pédiatriques reliées à de grands centres pédiatriques, tels que les hôpitaux universitaires ou cantonaux.

Mesure 6.2 : amélioration ciblée de l'offre de soins palliatifs pour les personnes qui souffrent de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave et qui vivent dans des établissements de soins de longue durée ou à la maison.

*Mise en œuvre* :

- Un certain nombre de collaborateurs devraient être formés en soins palliatifs généraux dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave.
- Les soins palliatifs spécialisés requièrent des équipes mobiles intercantonales en mesure de percevoir les besoins spécifiques des groupes de patients vulnérables et d'y répondre ; ces services pourraient se fonder sur des exemples existants[70].

Mesure 6.3 : spécialisation des « infirmiers de pratique avancée » (IPA) pour des groupes de patients vulnérables spécifiques (dans l'idée des *specialized community practice nurses*).

*Mise en œuvre* : instauration d'une filière de *Master in Advanced Practice Nursing* dans toute la Suisse et création des bases légales requises (autorisation de prescription, etc.), tel que c'est déjà le cas dans le canton de Vaud.

Mesure 6.4 : désignation des centres de référence en soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables.

*Mise en œuvre* : un projet pilote pour un centre de référence en soins palliatifs « Enfants et adolescents », « Personnes souffrant de troubles cognitifs », « Personnes souffrant d'une maladie mentale grave » ou «Personnes souffrant de toxicomanie » pourrait être lancé à l'image des centres de référence pour les maladies rares[71]. L'expertise professionnelle en soins palliatifs spécialisés requise y serait disponible pour les groupes de patients concernés.

### *3.4.3. Recommandation 7 : accès aux soins facilité pour les personnes issues de l'immigration*

Selon la littérature spécialisée et les affirmations des professionnels, l'accès aux soins de santé est plus compliqué, notamment pour les personnes issues de l'immigration, qui font également face à d'autres difficultés (niveau de formation faible ou inexistant, statut de séjour précaire, traumatismes psychologiques). Si ce constat s'applique à l'intégralité des soins de santé, les soins palliatifs sont encore plus concernés, car les personnes d'origine socioculturelle différente ont souvent aussi d'autres visions de la fin de vie et de la mort. La confiance et la relation jouent un rôle important dans ce contexte.

Voilà quelques temps, le réseau « Swiss Hospitals for Equity » est né de l'initiative de l'OFSP. Les membres s'engagent, d'une part, à prendre des mesures dans les domaines de l'interprétariat communautaire, de la sensibilisation et de la formation du personnel et, d'autre part, à

[70] Wächter M., Bommer A. : *Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht.* Haute école de Lucerne, 2014.
[71] https://www.kosekschweiz.ch/fr/prise-en-charge/r%C3%A9seaux-et-centres-de-r%C3%A9f%C3%A9rence

les documenter. Par ailleurs, il s'agit de les intégrer au système de qualité de l'établissement. Avec le Département vulnérabilités et médecine sociale (DVMS), le Centre hospitalier universitaire de Lausanne (CHUV) a créé une institution qui applique ces directives de manière exemplaire.

Mesure 7.1 : responsabilisation des personnes vulnérables issues de l'immigration et diffusion de la signification des soins palliatifs.

*Mise en œuvre :*

- Des multiplicateurs ou des organisations de santé spécifiques (pour la population tamoule, par exemple, www.nalavalvu.ch) abordent des communautés migrantes de manière ciblée.
- Formation d'un pool de personnes manifestant un intérêt pour les soins palliatifs au sein des communautés migrantes.
- Placement de contributions thématiques sur les soins palliatifs dans les médias à l'intention de la population immigrée.
- Intégration de « médiateurs transculturels » dans des équipes de soins palliatifs : les migrants de 2e et 3e génération au bénéfice d'une formation dans le domaine de la santé sont qualifiés pour cette tâche.

Mesure 7.2 : élargissement du réseau « Swiss Hospitals for Equity ».

*Mise en œuvre* : à long terme (plus de 5 ans), la participation au réseau *Swiss Hospitals for Equity* pourrait être une condition pour l'admission d'un hôpital sur une liste cantonale.

Mesure 7.3 : mise en réseau de professionnels en soins palliatifs avec des organisations qui s'engagent pour les sans-papiers.

*Mise en œuvre* : rencontres de réseautage et d'échange entre des professionnels en soins palliatifs et des organisations qui s'engagent pour les sans-papiers.

Mesure 7.4 : sensibilisation spécifique des professionnels de la santé et du domaine social ainsi que de bénévoles dans des hôpitaux pour des aspects liés à la migration.

*Mise en œuvre* : élargissement des offres de formation de la CRS concernant la « relation à la diversité » sur la base d'une convention de prestations avec les autorités (cantonales) responsables.

Mesure 7.5 : financement et mise à disposition de services d'interprétation dans des établissements ambulatoires et stationnaires.

*Mise en œuvre* :

- Instauration d'agences de placement intercantonales permettant de faire appel à des interprètes par téléphone.
- Financement de l'interprétariat communautaire en tant que partie intégrante des soins de santé via la LAMal.

### 3.5. Synopsis

La prise en charge palliative est globalement sous-optimale en Suisse. Les patients vulnérables souffrent particulièrement de cette situation, car ils éprouvent souvent plus de difficultés à formuler leurs besoins et à exiger que ceux-ci soient pris en compte. Ainsi, la situation des groupes de patients vulnérables ne peut s'améliorer de manière substantielle que si les soins palliatifs progressent dans l'ensemble. Dans ce contexte, les mesures formulées par le Conseil fédéral dans son rapport « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » revêtent une grande importance. Il convient donc de les garder à l'esprit en termes de mesures nécessaires, mais elles ne seront plus énumérées individuellement ci-après.

| **Recommandation 1** | **Formation prégraduée, postgraduée et continue en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels qui sont confrontés à la fin de vie et à la mort de leurs patients ou clients** | |
|---|---|---|
| **Lacunes à combler** | – Insuffisance des connaissances de nombreux professionnels des domaines de la santé et du social<br>– Manque de coopération interprofessionnelle | |
| **Groupes de patients concernés** | – Enfants et adolescents<br>– Personnes souffrant de troubles cognitifs<br>– Personnes souffrant de maladies mentales<br>– Personnes issues de l'immigration | |
| **Mesure 1.1** | **Les médecins qui soignent régulièrement des patients gravement malades ou sur le point de mourir doivent acquérir les connaissances et les aptitudes nécessaires en soins palliatifs généraux.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | La CRS organise des cours de perfectionnement sur le thème des « besoins des groupes de patients vulnérables » destinés aux professionnels en soins palliatifs ; les personnes ayant suivi la formation interdisciplinaire « médecine palliative » sont tenues d'y participer. | CRS |
| | Certaines associations professionnelles (p. ex., médecine interne générale, pédiatrie, oncologie, neurologie) imposent les soins palliatifs en tant que matière d'examen pour les spécialistes. | Sociétés médicales spécialisées |
| | L'ISFM modifie la réglementation pour la formation continue (RFC) de manière à ce que les associations professionnelles puissent rendre obligatoire certains contenus. | ISFM |
| | Le groupe professionnel médecins de palliative ch organise des ateliers de soins palliatifs lors des congrès annuels d'associations professionnelles. En outre, il élabore des offres de formation continue modulaires sur Internet. Les associations professionnelles compétentes sont tenues de faire suite à de telles offres. | Groupe professionnel médecins de palliative ch |
| | À l'instar du Tessin, les associations cantonales de médecins pourraient organiser des cours de base « soins palliatifs généraux » de plusieurs jours pour les médecins de famille. Le canton en question devrait alors endosser une partie des frais occasionnés. | Associations cantonales de médecins |
| **Mesure 1.2** | **Les infirmiers qui soignent régulièrement des patients gravement malades ou sur le point de mourir doivent acquérir les connaissances et les aptitudes nécessaires en soins palliatifs généraux.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Les EMS et les organisations d'aide et de soins à domicile organisent régulièrement des formations continues internes sur le thème des soins palliatifs et informent leurs collaborateurs de l'existence de la « Palliative Care Box » et du guide d'entretien « Migrationssensitive Palliative Care ». | Établissements médico-sociaux<br>Organisations d'aide et de soins à domicile |
| | Les hautes écoles spécialisées et les écoles supérieures introduisent les soins palliatifs en tant que matière et discipline d'examen obligatoires. | Hautes écoles spécialisées en soins<br>Écoles supérieures de soins |

| | | |
|---|---|---|
| | Les hôpitaux, les EMS et les organisations d'aide et de soins à domicile veillent à ce qu'un certain nombre de collaborateurs (proportionnel à la taille de l'établissement) bénéficie d'une formation continue en soins palliatifs généraux. Étant donné l'âge avancé et la complexité des patients en EMS, pour qu'une prise en charge 24 heures sur 24 soit possible, chaque équipe devrait comporter des professionnels disposant du niveau de formation A1 à B1, et il devrait y avoir au moins un professionnel spécialisé de niveau B2 dans l'établissement. | Hôpitaux<br>Établissements médico-sociaux<br>Organisations d'aide et de soins à domicile |
| **Mesure 1.3** | **Les professionnels du domaine social (travail social, éducation sociale et pédagogie spécialisée), qui encadrent régulièrement des personnes plus âgées (p. ex., établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs) doivent acquérir des connaissances de base en soins palliatifs généraux.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Les hautes écoles spécialisées et les écoles supérieures organisent des cours d'introduction aux soins palliatifs, ouverts à toutes les spécialisations. | Hautes écoles spécialisées en travail social<br>Écoles supérieures de travail social |
| | Les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave organisent des perfectionnements internes sur les thèmes du vieillissement, de la fin de vie et de la mort. | Établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave |
| **Mesure 1.4** | **Élaboration d'offres de formation postgraduée et continue pour les soins palliatifs en pédiatrie.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Palliative ch, la Société suisse de pédiatrie, l'Alliance des hôpitaux pédiatriques suisses (AllKids) et l'OFSP financent ensemble la mise en œuvre d'un projet pilote de formation continue en soins palliatifs pédiatriques. Les équipes spécialisées déjà en place seront mandatées dans le cadre de l'élaboration. | palliative ch<br>Suisse. Société suisse de pédiatrie<br>Alliance des hôpitaux pédiatriques suisses (AllKids)<br>OFSP<br>Équipes de « Soins palliatifs pédiatriques » |
| | Les hôpitaux pédiatriques motivent des collaborateurs qualifiés à profiter d'offres de formation postgraduée ou continue et ils les soutiennent de manière appropriée. | Hôpitaux pédiatriques |
| **Recommandation 2** | **Collecte systématique de données concernant la demande et l'offre de services dans le domaine des soins palliatifs** | |
| **Lacunes à combler** | – Mauvaise disponibilité des données | |
| **Groupes de pa-** | – Enfants et adolescents<br>– Personnes souffrant de troubles cognitifs | |

| | | |
|---|---|---|
| **tients concernés** | – Personnes souffrant de maladies mentales<br>– Personnes issues de l'immigration | |
| **Mesure 2.1** | **Réalisation de projets de recherche ciblés sur des thèmes tels que l'analyse des besoins, la pratique actuelle en matière de soins ou la position des professionnels de la santé et du domaine social.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Les cantons et les assurances-maladie (ainsi que, dans l'idéal, d'autres parrains) constituent ensemble un fonds de soutien en faveur de projets de recherche en matière de soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables. | Cantons<br>Assurances-maladie |
| | La plate-forme Soins palliatifs fait intervenir un panel d'experts qui élabore des appels d'offres sur des questions pertinentes et évalue les requêtes. | Plate-forme Soins palliatifs |
| **Mesure 2.2** | **Mise en place d'une statistique dans le domaine des établissements de soins de longue durée pour les personnes en situation de handicap.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Selon la proposition de Joachim Eder (conseiller aux États) dans la motion 16.4020, le Conseil fédéral devrait soutenir les enquêtes statistiques dans le domaine des établissements de soins de longue durée pour les personnes en situation de handicap. Les cantons seraient prêts à fournir des données mais ils ne souhaitent pas endosser cette charge seuls. | Confédération<br>Cantons |
| **Recommandation 3** | **Clarification et réglementation des questions de financement** | |
| **Lacunes à combler** | – Questions de financement non résolues | |
| **Groupes de patients concernés** | – Enfants et adolescents<br>– Personnes souffrant de troubles cognitifs<br>– Personnes souffrant de maladies mentales<br>– Personnes issues de l'immigration | |
| **Mesure 3.1** | **Les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave complètent leur orientation pédagogique curative et socioprofessionnelle par des soins médicaux ou infirmiers.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Les départements de l'éducation, du domaine social et de la santé doivent trouver ensemble une solution pour que la prise en charge des personnes en situation de handicap reste adéquate en fin de vie. Dans l'idéal, le financement des prestations requises ne devrait plus provenir de différentes sources. Dans ce contexte, une saisie uniforme des prestations médicales et de pédagogie curative est également nécessaire à moyen terme.<br>Les établissements de soins de longue durée pour les personnes en situation de handicap pourraient être ajoutés aux listes cantonales d'EMS. De cette manière, il leur serait également possible de fournir des prestations médicales et de soins à leurs résidents ou clients et de les facturer à charge de la LAMal. Les particularités régionales doivent être prises en compte à cet égard. | CDIP<br>CDAS<br>CDS |
| **Recommandation 4** | **Établissement de la « planification anticipée des soins »** | |
| **Lacunes à combler** | – Manque de respect de la volonté du patient | |
| **Groupes de patients concernés** | – Enfants et adolescents<br>– Personnes souffrant de troubles cognitifs<br>– Personnes souffrant de maladies mentales<br>– Personnes issues de l'immigration | |

| | | |
|---|---|---|
| **Mesure 4.1** | **On tentera de clarifier les attentes et les souhaits des personnes souffrant de troubles cognitifs grâce à des moyens adaptés.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Dans le canton de Vaud, un « plan de crise conjointe » met cette requête en pratique. La CDS pourrait organiser une traduction de ce projet, et Curaviva Suisse se charger de sa diffusion. Par ailleurs, la « Palliative Care Box » (en allemand) et la box thématique en ligne « Âge et handicap » de Curaviva contiennent des documents pour la mise en œuvre de la CDPH. | CDS<br>Curaviva |
| **Recommandation 5** | **Renforcement de la coopération interprofessionnelle** | |
| **Lacunes à combler** | – Manque de coopération interprofessionnelle | |
| **Groupes de patients concernés** | – Personnes souffrant de troubles cognitifs<br>– Personnes souffrant de maladies mentales | |
| **Mesure 5.1** | **Davantage d'équipes mixtes composées de professionnels de la santé et du domaine social dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Il s'agit de prévoir des approches interprofessionnelles dans la formation des professionnels du domaine social, comme des stages dans un établissement de santé (hôpital ou EMS). | Hautes écoles spécialisées<br>Écoles supérieures |
| | Le renforcement de la CIP doit être défini et perçu comme une tâche prioritaire par les établissements dont la clientèle nécessite une prise en charge palliative (p. ex., en permettant la formation continue interprofessionnelle). | Curaviva<br>Prestations des établissements de soins de longue durée |
| | Un échange régulier est nécessaire entre les professionnels de la santé et du domaine social, au même titre que des accords concernant, d'une part, les prestations pouvant également être prises en charge par des professionnels du domaine social si nécessaire et, d'autre part, la réglementation de l'accès au dossier du patient (ou à la morphine). | Associations de professionnels des domaines de la santé et du social |
| **Recommandation 6** | **Mise en place de structures suprarégionales de soins dans des domaines sélectionnés** | |
| **Lacunes à combler** | – Structures d'approvisionnement insatisfaisantes | |
| **Groupes de patients concernés** | – Enfants et adolescents<br>– Personnes souffrant de troubles cognitifs | |
| **Mesure 6.1** | **Amélioration ciblée des offres de soins palliatifs pour les enfants et les adolescents.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Coopérations intercantonales pour atteindre les zones de chalandise. | Cantons |
| | Position centrale des équipes de soins palliatifs pédiatriques reliées à de grands centres pédiatriques, tels que les hôpitaux universitaires ou cantonaux. | Cantons<br>Hôpitaux pédiatriques |
| **Mesure 6.2** | **Amélioration ciblée de l'offre de soins palliatifs pour les personnes qui souffrent de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave et qui vivent dans des établissements de soins de longue durée ou à la maison.** | **Groupe cible** |

| | | |
|---|---|---|
| **Mise en œuvre** | Un certain nombre de collaborateurs devraient être formés en soins palliatifs généraux dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou d'une maladie mentale grave. | Établissements de soins de longue durée |
| | Les soins palliatifs spécialisés requièrent des équipes mobiles intercantonales en mesure de percevoir les besoins spécifiques des groupes de patients vulnérables et d'y répondre ; ces services pourraient se fonder sur des exemples existants. | Cantons |
| **Mesure 6.3** | **Spécialisation des « infirmiers de pratique avancée » (IPA) pour des groupes de patients vulnérables spécifiques (dans l'idée des *specialized community practice nurses*).** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Instauration d'une filière de *Master in Advanced Practice Nursing* dans toute la Suisse et création des bases légales requises (autorisation de prescription, etc.), tel que c'est déjà le cas dans le canton de Vaud. | Hautes écoles spécialisées en soins<br>Institut des sciences infirmières UniBS<br>Cantons |

| | | |
|---|---|---|
| **Mesure 6.4** | **Désignation des centres de référence en soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Un projet pilote pour un centre de référence en soins palliatifs « Enfants et adolescents », « Personnes souffrant de troubles cognitifs », « Personnes souffrant d'une maladie mentale grave » ou «Personnes souffrant de toxicomanie » pourrait être lancé à l'image des centres de référence pour les maladies rares. L'expertise professionnelle en soins palliatifs spécialisés requise y serait disponible pour les groupes de patients concernés. | CDS |
| **Recommandation 7** | **Accès aux soins facilité pour les personnes issues de l'immigration** | |
| **Lacunes à combler** | – Accès insuffisant aux soins de santé | |
| **Groupes de patients concernés** | – Personnes issues de l'immigration | |
| **Mesure 7.1** | **Responsabilisation des personnes vulnérables issues de l'immigration et diffusion de la signification des soins palliatifs.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Des multiplicateurs ou des organisations de santé spécifiques abordent des communautés migrantes de manière ciblée. | OFSP |
| | Formation d'un pool de personnes manifestant un intérêt pour les soins palliatifs au sein des communautés migrantes. | OFSP |
| | Placement de contributions thématiques sur les soins palliatifs dans les médias à l'intention des migrants. | OFSP |
| | Intégration de « médiateurs transculturels » dans des équipes de soins palliatifs : les migrants de 2e et 3e génération au bénéfice d'une formation dans le domaine de la santé sont qualifiés pour cette tâche. | Hôpitaux |
| **Mesure 7.2** | **Élargissement du réseau « Swiss Hospitals for Equity »** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | À long terme (plus de 5 ans), la participation au réseau *Swiss Hospitals for Equity* pourrait être une condition pour l'admission d'un hôpital sur une liste cantonale. | CDS |
| **Mesure 7.3** | **Mise en réseau de professionnels en soins palliatifs avec des organisations qui s'engagent pour les sans-papiers.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Rencontres de réseautage et d'échange entre des professionnels en soins palliatifs et des organisations qui s'engagent pour les sans-papiers. | Professionnels en soins palliatifs<br>ONG sur le thème des sans-papiers |
| **Mesure 7.4** | **Sensibilisation spécifique des professionnels de la santé et du domaine social ainsi que de bénévoles dans des hôpitaux pour des aspects liés à la migration.** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Élargissement des offres de formation de la CRS concernant la « relation à la diversité » sur la base d'une convention de prestations avec les autorités (cantonales) responsables. | CRS<br>OFSP |
| **Mesure 7.5** | **Financement et mise à disposition de services d'interprétation dans des établissements ambulatoires et stationnaires** | **Groupe cible** |
| **Mise en œuvre** | Financement de l'interprétariat communautaire en tant que partie intégrante des soins de santé via la LAMal. | Parlement |
| | Instauration d'agences de placement intercantonales permettant de faire appel à des interprètes par téléphone. | Cantons |

# Annexe

## Literatur


Asada Y.: Vulnerability in palliative care: an application and extension of the risk chain model. Progress in Palliative Care 2010; 18: 72-78.

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT): A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT, Bristol 2009.

BAG, GDK (Hrsg.): Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 und 2013-2015. Bern, 2010 und 2013.

BAG, GDK (Hrsg.): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern, 2011.

BAG, GDK (Hrsg.): Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege). Bern, 2013.

BAG, GDK (Hrsg.): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Bern, 2014.

BAG, GDK, palliative ch (Hrsg.): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Um-setzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern, 2014.

BAG, GDK, Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz (Hrsg.): Psychische Gesundheit in der Schweiz. Bestandsaufnahme und Handlungsfelder. Bericht im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik. Bern, 2015.

BAG, palliative ch (Hrsg.): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Bern, 2018.

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern, erstellt in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern. München, 2008.

Bender H.U., Riester M.B., Borasio G.D., Führer M: «Let's bring her home first.» Patient characteristics and place of death in specialized pediatric palliative home care. J Pain Symptom Manage 2017; 54:1 59-166.

Bergsträsser E.: Palliative Care in der Pädiatrie. Paediatrica 2004; 15: 54-56.

Bergsträsser E. et al.: Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012-2015). Wie Kinder in der Schweiz sterben. Paediatrica 2017; 28(3):32-35.

Bilhger V. et al.: Health Care for Undocumented Migrants in Switzerland. Policies – People – Practices. Swiss Federal Office of Public Health, International Center for Migration Policy Development, Swiss Forum for Migration and Population Studies – University of Neuchâtel, Vienna, 2011.

Bühlmann R.: Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an den Patienten, die Patientin. BAG, Bern 2015.

Bühlmann R.: Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Angehörigen BAG, Bern 2015.

Bundesamt für Statistik: Inventar der Datensituation über Palliative Care. Neuchâtel, 2012.

Bundesamt für Statistik: Ständige Wohnbevölkerung ab 15 Jahren nach Migrationsstatus und verschiedenen soziodemografischen Merkmalen, 2012-2018. Neuchâtel, 2019.

Bundesamt für Statistik: Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2018. Neuchâtel 2019.

Bundesamt für Statistik: Todesfälle nach Alter und Kanton, 1991-2018. Neuchâtel 2019.

Bundesamt für Statistik: Wie geht es den Personen mit Migrationshintergrund in der Schweiz? Analysen zur Lebensqualität der Bevölkerung mit Migrationshintergrund 2017. Neuchâtel, 2019.

Bundesrat: Die Zukunft der Psychiatrie in der Schweiz. Bericht in Erfüllung des Postulats von Philipp Stähelin (10.3255). Bern, 2016.

Bundesrat: Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht in Erfüllung des Postulates 18.3384 der SGK-SR. Bern, 2020.

Ecoplan: Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Bundesamt für Gesundheit, Bern 2014.

European Association for Palliative Care (EAPC): Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper. EAPC, London 2015.

Fraser L.K. et al.: Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics. 2012;129(4): e923–9. https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846.

Hurst S.: Vulnerability in research and health care: describing the elephant in the room? Bioethics 2008; 22: 191-202.

Inglin S., Hornung R., Bergsträsser E.: Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. Eur J Pediatr 2011; 170:1031-38.

Jox R. et al.: Geriatrische Palliative Care in der Westschweiz. Standortbestimmung und Empfehlungen. Weissbuch. 2018.

Leu A. et al.: Führt SwissDRG zu einer Minderversorgung vulnerabler Patientengruppen? Pflegerecht 2015; Nr. 1: 9-14.

Liechti L., Künzi K.: Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative ch 2018. Schlussbericht. Büro BASS, Bern 2019.

Lötscher C.: Die Umsetzung der «Nationalen Leitlinie Palliative Care» in der psychiatrischen Versorgung. palliative ch 2017; Nr. 3: 13-15.

Morlok M. et al.: Sans-Papiers in der Schweiz 2015. Schlussbericht zuhanden des Staatssekretariats für Migration (SEM). B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung AG, Basel 2015.

Mühlstein V., Riese F.: Psychische Störungen und Palliative Care. Swiss Medical Forum 2013; 2013;13:626–630.

Nationale Plattform Gesundheitsversorgung für Sans-Papiers: Gesundheitsversorgung für verletzliche Gruppen in der Schweiz. Situation und Empfehlungen. 2014. http://www.sans-papiers.ch/fileadmin/redaktion/Basel/Diverses/gesundheitsversorgung_fuer_verletzliche_web-1.pdf

OECD/WHO: OECD Reviews of Health Systems: Switzerland. OECD Publishing 2011. DOI: http://dx.doi.org/10.1787/9789264120914-en

Plattform Palliative Care (Hrsg.): Faktenblatt «Bildung und Palliative Care». Bern, 2018.

palliative ch (Hrsg.): Faktenblatt «Ausbildungsniveaus in Palliative Care». Bern, o.J.

Riese F.: Was kann die Psychiatrie von der Palltiative Care lernen? Präsentation Freitagskolloq an der Psychiatrischen Universitätsklinik, 4. Mai 2018, Zürich.

Salis Gross C. et al.: Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. public health services, Bern 2014.

Scheinemann K.: Pädiatrische Palliativmedizin in der Schweiz. Paediatrica 2017; 28: 43-44.

Schlapbach M., Ruflin R.: Koordinierte Versorgung für psychisch erkrankte Personen an der Schnittstelle „Akutsomatik – Psychiatrie resp. psychiatrische Klinik“ – Schlussbericht. socialdesign ag im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), April 2017, Bern.

Schuler D. et al.: Psychische Gesundheit in der Schweiz. Monitoring 2016. Obsan Bericht 72. Neuchâtel 2016.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien. SAMW, Bern 2006, aktualisiert 2013.

Soom Ammann E., Salis Gross C.: Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care. Teilbericht. public health services, Bern 2014.

Sottas B. et al.: Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht. sottas formative works, Bourguillon 2014.

Spiess M, Ruflin R.: Koordinierte Versorgung an der Schnittstelle (Akut-)Psychiatrie – Akutsomatik. Modelle guter Praxis. socialdesign ag, im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), Oktober 2018, Bern.

Stajduhar K.I. et al.: "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. BMC Palliative Care 2019; 18: 11.

Stienstra D., Chochinov H.: Palliative Care for vulnerable populations. Palliative and Supportive Care 2012; 10: 37-42.

Trachsel M. et al.: Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. BMC Psychiatry 2016; 16: 260.

Trachsel M.: Palliative-Care-Ansätze in Psychiatrie und Psychotherapie. Palliative ch 2017; Nr. 3: 6-8.

Trachsel M. et al.: Acceptability of palliative care approaches for patients with severe and persistent mental illness: a survey of psychiatrists in Switzerland. BMC Psychiatry 2019; 19: 111

Tuffrey-Wijne I.: Palliative Care and Intellectual Disabilities. Article originally published in 2002, updated in 2017.http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities

Veldhoven C.M.M. et al.: Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. BMC Palliat Care 2019; 18: 118.

Wächter M., Bommer A.: Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht. Hochschule Luzern, 2014.

Wicki M. et al.: PALCAP – Palliative Care for People with Intellectual Disability. Lay Summary. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2019.

Wicki M. et al.: Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2015.

Wicki M.: Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung – eine Längsschnittstudie (12/2016-12/2019). Schlussbericht. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich 2019.

Zimmermann K. et al. on behalf of the PELICAN Consortium: Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. BMC Pediatrics 2018; 18:67

**Groupe d'accompagnement**

Christina Maria Affentranger Weber, Curaviva Suisse, responsable du domaine spécialisé adultes avec handicaps, membre de la direction

Michèle Baehler, responsable du projet Interprétariat communautaire, Section Égalité face à la santé, OFSP

Eva Bergsträsser, médecin-cheffe en oncologie et en soins palliatifs pédiatriques, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich

Margreet Duetz Schmucki, cheffe de clinique au Centre de développement

et neuroréhabilitation pédiatrique de la fondation Wildermeth Bienne

Kurt Frei, palliative zug

Catherine Hoenger, chargée de mission Soins palliatifs et santé mentale, Direction générale de la santé, Canton de Vaud, membre du comité de direction de la PSP

Paul Hoff, médecin-chef, directeur de clinique suppléant, Clinique psychiatrique universitaire de Zurich, *Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik*, Zurich

Hildegard Hungerbühler, experte Recherche et développement, Croix-Rouge suisse CRS, département Santé intégration

Daniela Mustone, palliative ag, Spitex Verband Aargau, service spécialisé en soins palliatifs

Karin Scheinenmann, médecin-cheffe en oncologie / hématologie UKBB, cheffe de service hématologie / oncologie pédiatrique, *Klinik für Kinder und Jugendliche*, Hôpital cantonal d'Aarau