

Soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables : lacunes et mesures d'amélioration

Dr Hermann Amstad, amstad-kor, Bâle

Forum 2021 de la plateforme Soins palliatifs
26 mai 2021

Mandat de l'OFSP

Élaborer, sur la base d'[...] éléments fondamentaux préexistants, un plan de « soins palliatifs pour les groupes de patients vulnérables » consolidé par les acteurs impliqués et proposer des solutions concrètes pour améliorer l'accès aux soins palliatifs des quatre groupes de patients désignés (financement inclus).

Groupe de suivi :

- Christina Maria Affentranger Weber, Curaviva (troubles cognitifs)
- Michèle Baehler, OFSP (égalité des chances en matière de santé)
- Eva Bergsträsser, hôpital universitaire pédiatrique de Zurich (enfants et adolescents)
- Margreet Duetz Schmucki, Fondation Wildermeth Bienne (troubles cognitifs)
- Kurt Frei, palliative zoug (soins palliatifs)
- Catherine Hoenger, Direction générale de la santé, canton de Vaud (soins palliatifs)
- Paul Hoff, médecin-chef, clinique psychiatrique universitaire de Zurich (maladies psychiques)
- Hildegard Hungerbühler, Croix-Rouge suisse (CRS) (personnes migrantes)
- Philipp Larkin, CHUV (soins palliatifs)
- Daniela Mustone, Palliative ag, service d'aide et de soins à domicile d'Aarau (soins palliatifs)
- Katrin Scheinenmann, hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB) et hôpital pédiatrique d'Aarau (enfants et adolescents)

Contenu du plan

Chapitre 1 : Éléments fondamentaux

1. Contexte, mandat et procédure
2. Définition et cadre général des soins palliatifs
3. Signification de la « vulnérabilité » dans le contexte des soins palliatifs

Chapitre 2 : Définition des groupes de patients vulnérables

- 1.-4. Définition ; besoins spécifiques ; demande ; offres existantes ; lacunes

Chapitre 3 : Recommandations d'actions et mise en œuvre

1. Aperçu des lacunes
2. Rapport du Conseil fédéral « Améliorer la prise en charge... »
3. Recommandations d'actions profitant à tous les groupes de patients vulnérables
4. Recommandations d'actions profitant à des groupes de patients spécifiques
5. Synopsis

Caractéristiques distinguant les groupes de patients vulnérables

Caractéristiques individuelles

- Âge (enfants et adolescents ; personnes très âgées)
- Handicap (par ex. déficience intellectuelle)
- Maladie existante (par ex. VIH/SIDA ; maladie psychique)

Caractéristiques sociales

- Faible niveau de formation
- Faible revenu
- Mauvaises conditions de logement
- Mauvaise situation professionnelle
- Statut de séjour précaire

Exemples de groupes de patients vulnérables dans le domaine des soins (1)

Vulnérabilité résultant de caractéristiques individuelles

- Enfants et adolescents
- Patients très âgés
- Patients atteints de maladies chroniques
- Personnes atteintes de pathologies très rares
- Personnes présentant des troubles cognitifs (déficience intellectuelle congénitale ; démence ; maladies psychiques graves, y c. dépendance)

Exemples de groupes de patients vulnérables dans le domaine des soins (2)

Vulnérabilité résultant de caractéristiques sociales

- Personnes au statut de séjour incertain
- Patients n'ayant pas les connaissances linguistiques nécessaires
- Personnes détenues
- Personnes sans-abri

Enfants et adolescents

La Suisse compte chaque année entre 450 et 520 décès d'enfants et d'adolescents âgés de 0 à 18 ans.

Besoins

Situation complexe ; souvent prise en charge nécessaire pendant des années ; toujours aussi un potentiel sain ; entourage familial touché ; **volonté de permettre aux enfants d'être traités et de mourir là où leur famille et eux le souhaiteraient.**

Lacunes

- **Couverture régionale insuffisante**
- Manque de médecins dotés d'une formation en soins palliatifs pédiatriques spécialisés
- Déficits dans la prise en charge continue et coordonnée
- Difficulté voire impossibilité de fournir aux enfants et aux adolescents des soins palliatifs spécialisés tout en couvrant ses frais

Personnes atteintes de troubles cognitifs

Selon les estimations, environ 125 personnes atteintes de troubles cognitifs décèdent chaque année.

Besoins

Les besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs ne sont pas fondamentalement différents de ceux du reste de la population. Vu la particularité de la situation, il est souvent difficile de saisir précisément ces besoins et de les combler.

Lacunes

- **Impossibilité d'offrir une prise en charge palliative, ce qui contraint près des deux tiers des résidents atteints de troubles cognitifs en fin de vie à quitter leur institution**
- Problèmes de collaboration entre les professionnels de la santé, de l'éducation spécialisée, de la pédagogie curative et de l'accompagnement socioprofessionnel
- Manque de données conséquentes sur la santé et le décès des personnes atteintes de troubles cognitifs en Suisse
- Complexité des modalités de financement qui entrave l'inclusion de professionnels de la santé dans les institutions pour personnes atteintes de troubles cognitifs

Personnes atteintes de maladies psychiques graves

Selon les estimations, environ 6700 personnes atteintes de maladies psychiques graves décèdent chaque année.

Besoins

Les personnes atteintes de maladies psychiques ont souvent une perception de la douleur différente des personnes saines ; c'est la raison pour laquelle elles ne sollicitent parfois de l'aide que lorsque la maladie somatique est bien avancée.

Les patients atteints de dépression et de schizophrénie sont souvent des personnes sensibles. Dans la communication, il est important de veiller à ce qu'ils comprennent ce qui leur arrive.

Dans la médication, il faut tenir compte des interactions médicamenteuses complexes.

Lacunes

- **Insuffisance des connaissances et manque de coopération interprofessionnelle de la part des professionnels de la santé**
- **Lacunes dans les données concernant les soins psychiatriques en Suisse**

Personnes issues de la migration (1)

Selon les estimations, environ **2000 personnes** appartenant au groupe considéré comme vulnérable que sont les personnes issues de la migration **décèdent chaque année**.

Besoins

Les personnes issues de la migration ont des coutumes religieuses et socioculturelles qui leur sont propres face à la maladie, à la fin de vie et à la mort.

Lorsqu'elles arrivent en fin de vie, elles expriment des besoins fondamentaux similaires à ceux du reste de la population se trouvant dans la même situation.

Elles souhaitent pouvoir communiquer dans leur propre langue.

Elles diffèrent dans leur pratique de l'information et de la prise de décision.

Personnes issues de la migration (2)

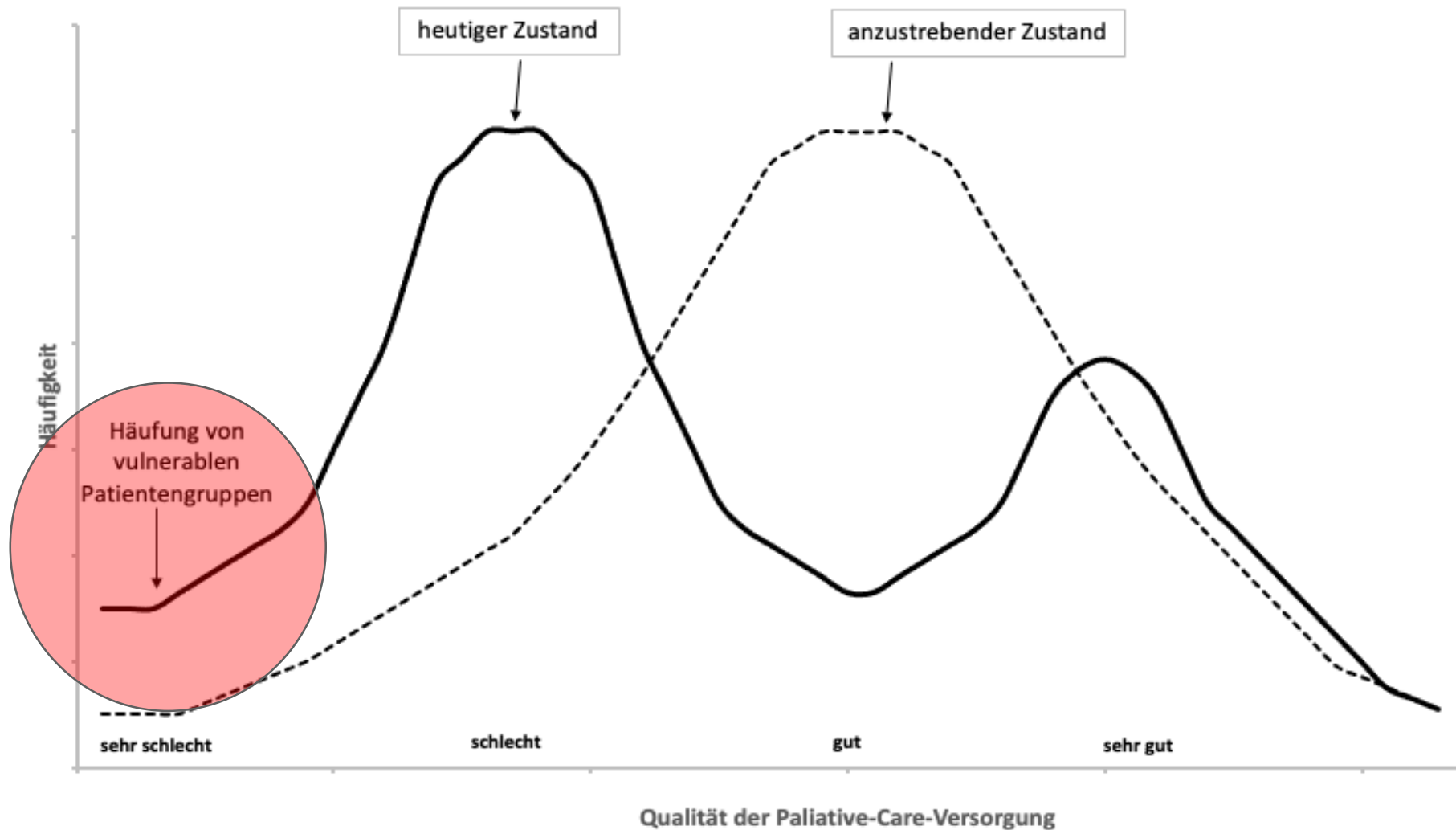
Lacunes

- **Présomption erronée des professionnels de la santé selon laquelle la population issue de la migration préférerait être soignée dans le cadre informel du domicile et serait en mesure de supporter la charge que cela implique**
- **La notion de « soins palliatifs » étant très individualisée, elle est difficile à saisir pour les personnes issues de la migration**
- Manque de connaissances en ce qui concerne les offres
- Difficulté d'accès géographique ou offres présentant un seuil trop élevé
- Difficulté de communication due au manque de connaissances linguistiques, aux comportements stéréotypés adoptés lors des entretiens et au flou concernant les responsabilités en matière d'information et de prise de décision
- Obstacles structurels dus aux coûts qui ne sont pas couverts, par ex. dans le cas d'absences professionnelles de proches contraints d'assurer une prise en charge à domicile ou d'un rapatriement avant ou après le décès.

Lacunes dans l'offre de soins palliatifs destinée aux groupes de patients vulnérables

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances chez de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance de données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

Qualité des soins palliatifs et fréquence à laquelle les patients (à savoir tous) en bénéficient



Conséquences :

1. Pour que la situation des groupes de patients vulnérables progresse de manière substantielle, **il est impératif d'améliorer l'ensemble des soins palliatifs.**
2. **Les besoins spécifiques aux groupes de patients vulnérables exigent des mesures supplémentaires.**

Bern, 18. September 2020

Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende

Bericht des Bundesrates
in Erfüllung des Postulates 18.3384 der
Kommission für soziale Sicherheit und
Gesundheit des Ständerats (SGK-SR)
vom 26. April 2018

Recommandation 1 :

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

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances chez de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance des données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

Recommandation 2 :

Collecte systématique de données concernant la demande et l'offre de services dans les soins palliatifs

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances chez de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance des données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

Recommandation 3 :

Clarification et règlementation des questions de financement

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance des données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

Recommandation 4 :

Établissement de la « planification anticipée des soins »

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance des données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

Recommandation 5 :

Renforcement de la coopération interprofessionnelle

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances chez de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance des données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

Recommandation 6 :

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

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances chez de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance des données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

Recommandation 7 :

Accès aux soins facilité pour les personnes issues de la migration

Lacunes	Groupe(s) de patients concerné(s)
Insuffisance des connaissances chez de nombreux professionnels de la santé	Tous
Manque de respect de la volonté du patient	Tous
Manque de coopération interprofessionnelle	Personnes avec troubles cognitifs Personnes avec maladies psychiques
Questions de financement non résolues	Tous
Insuffisance des données	Tous
Structures d'approvisionnement insatisfaisantes	Enfants et adolescents Personnes avec troubles cognitifs
Accès insuffisant aux soins de santé	Personnes issues de la migration

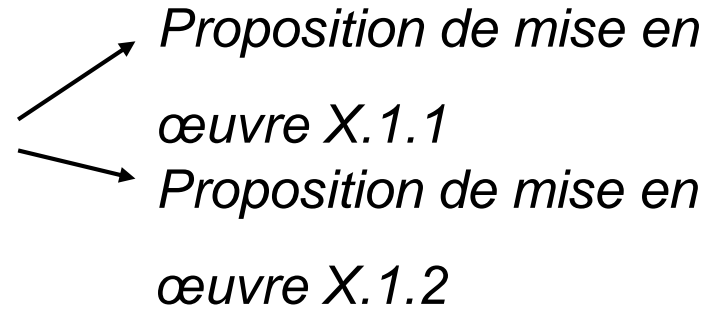
**Recomman-
dation X :**

Mesure X.1.

Mesure X.2.

Mesure X.3.

Mesure X.4.



Enfants et adolescents

Recommandation 1 : formation prégraduée, postgraduée et

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

Recommandations 2 à 4

Recommandation 6 : structures suprarégionales de soins

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

Webinare

Massnahme 6.1	Gezielte Verbesserung der Palliative-Care-Angebote für Kinder und Jugendliche.	Adressaten
Umsetzung	Überkantonale Kooperationen, um die Einzugsgebiete zu erreichen.	Kantone
	Zentrale Platzierung der Kinderpalliativteams mit Anbindung an grosse pädiatrische Zentren, z.B. Unispitäler oder Kantonsspitäler.	Kantone Kinderspitäler

Personnes atteintes de troubles cognitifs (1)

Recommandation 1 : formation prégraduée, postgraduée et

Mesure 1.3 : acquisition, par 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 atteintes de troubles cognitifs), des connaissances de base en soins palliatifs généraux.

Recommandation 2 : collecte de données

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.

Recommandation 3 : questions de financement

Mesure 3.1 : renforcement, au sein des établissements de soins de longue durée destinés aux personnes atteintes de troubles cognitifs ou d'une maladie psychique grave, de l'orientation sur la pédagogie curative et l'accompagnement socioprofessionnel par des soins médicaux ou infirmiers.

Personnes atteintes de troubles cognitifs (2)

Recommandation 4 : planification anticipée des soins

Mesure 4.1 : clarification aussi précise que possible des attentes et des souhaits des personnes atteintes de troubles cognitifs grâce à des moyens adaptés.

Recommandation 5 : coopération interprofessionnelle

Mesure 5.1 : augmentation du nombre d'équipes mixtes, composées de professionnels de la santé et du domaine

social, dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Recommandation 6 : structures supraregionales de soins

Mesure 6.2 : amélioration ciblée de l'offre de soins palliatifs pour les personnes atteintes de troubles cognitifs qui vivent dans des établissements de soins de longue durée ou à la maison.

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*).

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

Personnes atteintes de maladies psychiques graves

Recommandations 1, 2 et 4

Recommandation 3 : questions de financement

Mesure 3.1 : renforcement, au sein des établissements de soins de longue durée destinés aux personnes atteintes d'une maladie psychique grave, de l'orientation vers la pédagogie curative et l'accompagnement socioprofessionnel par des soins médicaux ou infirmiers.

Recommandation 5 : coopération interprofessionnelle

Mesure 5.1 : augmentation du nombre d'équipes mixtes, composées de professionnels de la santé et du domaine social, dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes atteintes de maladies psychiques graves.

Recommandation 6 : structures suprarégionales de soins

Mesure 6.2 : amélioration ciblée de l'offre de soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies psychiques graves qui vivent dans des établissements de soins de longue durée ou à la maison.

Personnes issues de la migration

Recommandations 1 à 4

Recommandation 7 : accès facilité

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

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

Mesure 7.3 : mise en réseau de professionnels en soins palliatifs avec 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 des bénévoles dans les hôpitaux aux aspects propres à la migration.

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

Et maintenant ? (1)

Bern, 18. September 2020

Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende

Bericht des Bundesrates
in Erfüllung des Postulates 18.3384 der
Kommission für soziale Sicherheit und
Gesundheit des Ständerats (SGK-SR)
vom 26. April 2018

Et maintenant ? (2)

amstad
kor konzipiert
organisiert
redigiert

Palliative Care für vulnerable Patientengruppen

Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care
des Bundesamtes für Gesundheit

Et maintenant ? (3)

Plattform Palliative Care / Plateforme Soins palliatifs Forumsmitglieder / Membres du forum

Stand Juni 2019 / Etat juin 2019

ALS Schweiz / SLA Suisse

Alzheimervereinigung Schweiz / Alzheimer Suisse

Association pour le développement des soins palliatifs ADSP BEJUNE

Association Spitex privée Suisse ASPS / Association Spitex privée Suisse ASPS (français)

Kanton Appenzell Innerrhoden / Canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures

Kanton Basel-Landschaft / Canton de Bâle-Campagne

Kanton Basel-Stadt / Canton de Bâle-Ville

Kanton Bern / Canton de Berne

Kanton Fribourg / Canton de Fribourg

Merci de votre attention

contact@amstad-kor.ch