



1<sup>er</sup> Forum de la plate-forme « Soins palliatifs », le 27 avril 2017

## Atelier 5 – Fiche d'information

### **Modèles de soins palliatifs suprarégionaux ou supracantonaux pour les personnes présentant des besoins spécifiques**

#### **Comment réaliser des modèles de soins suprarégionaux ou supracantonaux pour les patients présentant des besoins spécifiques ?**

*La présente fiche d'information sert de base de travail pour les ateliers organisés dans le cadre du 1<sup>er</sup> Forum de la plate-forme « soins palliatifs ». Elle doit contribuer à délimiter la problématique et mettre en évidence les mesures mises en œuvre entre 2010 et 2015 dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.*

#### **1. Problématique**

Toutes les personnes qui ont besoin de soins palliatifs doivent avoir accès à des offres de qualité. Partant de ce principe, il convient de tenir compte du fait que certaines personnes concernées par cette situation présentent des problèmes particuliers liés à leur maladie ou ont des besoins spécifiques (p. ex. dans le cas de maladies psychiques ou d'addictions). En outre, certaines catégories de population – comme les personnes très jeunes ou très âgées, les personnes en situation de handicap mental ou physique ou les personnes vivant dans des conditions particulières (p. ex. les migrants, les personnes socialement défavorisées ou en situation de précarité) – ont des besoins propres qui doivent être pris en considération<sup>1</sup>. Fournir des soins palliatifs de qualité à ces catégories de patients implique des compétences professionnelles et des prestations spécifiques. Or toutes les régions et tous les cantons ne sont pas à même de répondre à ces besoins ; mais, compte tenu du nombre réduit de patients concernés, il n'apparaît pas nécessaire que tel soit le cas.

Une approche possible consisterait à développer des modèles de soins et/ou de consultation suprarégionaux ou supracantonaux destinés aux personnes en situation palliative présentant des besoins particuliers. Des personnes-ressource pouvant attester de compétences professionnelles dans un domaine spécifique (p. ex. pour l'encadrement de personnes en situation palliative présentant un handicap intellectuel) seraient disponibles dans les différentes régions et œuvreraient à l'échelle suprarégionale ou supracantonale pour conseiller et soutenir les professionnels et les institutions qui prennent en charge de tels patients. Notons toutefois que d'autres approches sont aussi envisageables.

- 1. Quelle serait l'utilité de tels modèles de soins et de consultation suprarégionaux ou supracantonaux ?**
- 2. Comment pourraient-ils être mis en œuvre ? Existe-t-il déjà des modèles de bonnes pratiques auxquels se référer ?**
- 3. Par quels moyens concrets promouvoir de tels modèles ? Sous la responsabilité de quels acteurs ?**

<sup>1</sup> OFSP, CDS et palliative ch (2014) : 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 ». Version du 15 juillet 2014. Berne



## 2. Actions menées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Plusieurs travaux fondamentaux relatifs aux personnes issues de l'immigration, aux personnes présentant un handicap intellectuel, aux personnes souffrant d'une maladie psychique et aux enfants ont été réalisés.

### Soins palliatifs pour les personnes issues de l'immigration

Une étude visant à déterminer dans quelle mesure la population migrante de Suisse connaît les soins palliatifs et les offres existantes, ainsi que dans quelle mesure elle y a accès, a été réalisée sur mandat de l'OFSP.<sup>2</sup> L'étude a mis en évidence des carences en ce qui concerne l'accès à l'offre et son utilisation, la garantie d'une qualité de soins intégrant le facteur transculturel et la sensibilisation de la population et des fournisseurs de prestations. Les principaux résultats :

- la communication est l'enjeu majeur mentionné par les professionnels œuvrant dans les établissements spécialisés dans les soins palliatifs (langue ; souhait de communication indirecte du diagnostic, du pronostic et du traitement ; communication lors du passage d'un traitement curatif à un traitement palliatif) ;
- dans le même ordre d'idée, les professionnels relèvent les difficultés liées aux besoins religieux et spirituels des patients ainsi qu'aux aspects sociaux et culturels de la fin de vie et de la mort ; à cet égard, l'aide de personnes de référence issues de la communauté, s'adressant directement au patient et à sa famille, s'avère précieuse ; ce type de collaboration n'est toutefois encore guère institué ;
- les offres adaptées au contexte migratoire sont encore limitées : parmi les institutions participant à l'enquête, seules trois ont estimé qu'elles disposaient du personnel professionnel nécessaire, doté de compétences transculturelles suffisantes ; en ce qui concerne les bénévoles en soins palliatifs, il n'existe aucune offre de formation complémentaire sur le thème des compétences transculturelles.

Suite à ce rapport, deux check-lists pour des soins palliatifs adaptés aux besoins des migrants ont été élaborées. Elles aident les professionnels qui soignent et encadrent les patients en situation palliative et leur famille à aborder des aspects spécifiques à la migration.<sup>3</sup> Le programme national Migration et santé 2014-2017 de l'OFSP apporte en outre une importante contribution à l'égalité des chances et à l'intégration des migrants en Suisse.<sup>4</sup>

### Soins palliatifs et personnes en situation de handicap intellectuel

Quelque 20 000 adultes en situation de handicap intellectuel vivent en Suisse, pour la plupart au sein d'une institution d'aide aux handicapés. Du fait de l'évolution démographique et des progrès de la médecine, leur espérance de vie augmente. Sachant que les maladies incurables sont plus fréquentes à mesure que l'âge avance, les foyers d'accueil de ces personnes devront faire face à un besoin d'encadrement et de soins palliatifs accru. Une étude menée sur mandat de l'OFSP a eu pour but de déterminer les actions requises et de proposer des mesures.<sup>5</sup> Ses principaux résultats sont les suivants :

<sup>2</sup> Salis Gross C., Soom Ammann E. et al. (2014) : Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Public Health Services. Berne. Rapport élaboré sur mandat de l'OFSP, en allemand, avec résumé en français  
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bedarf-in-der-migrationsbevölkerung.html>

<sup>3</sup> OFSP (2015) : Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux proches, questions aux patients. Berne <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/mitrationssensitive-palliative-care.html>

<sup>4</sup> <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationales-programm-migration-gesundheit/programm-migration-und-gesundheit.html>

<sup>5</sup> Wicki M., Meier S. (2015). Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'OFSP. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. Zurich  
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/intellektuelle-beeintraechtigung-und-palliative-care.html>

- les stratégies cantonales de soins palliatifs doivent prendre en compte les personnes en situation de handicap intellectuel : les foyers des institutions d'aide aux handicapés doivent être intégrés dans les réseaux de soins palliatifs cantonaux et/ou régionaux ;
- les équipes mobiles de soins palliatifs pourraient être une aide précieuse pour le traitement et l'accompagnement des personnes en fin de vie résidant en foyer pour personnes handicapées ;
- le personnel d'accompagnement et les soignants doivent impérativement disposer des connaissances et des compétences requises en matière de soins palliatifs ;
- les bénévoles qui travaillent avec des personnes handicapées doivent être rendus attentifs aux possibilités de formation et de formation continue dans le domaine des soins palliatifs ; de même, il convient d'examiner comment les offres de formation destinées aux bénévoles peuvent intégrer le domaine spécifique des personnes en situation de handicap.

### Soins palliatifs et maladies psychiques

Les personnes souffrant d'une maladie psychique doivent aussi avoir accès aux soins palliatifs. Deux études de base ont été réalisées sur ce sujet dans le cadre d'un mandat de l'OFSP. La première a examiné la situation actuelle en matière de soins<sup>6</sup> : où et comment les patients en situation palliative et souffrant d'une maladie psychique sont-ils soignés et encadrés ? Les résultats montrent que ces patients sont principalement pris en charge dans des structures traitant des affections somatiques et non pas dans des structures spécialisées dans les maladies psychiques. La difficulté qui se présente alors est de déterminer le moment opportun pour faire intervenir des spécialistes en psychiatrie ou en psychothérapie. Des recommandations concernant l'intégration de ces spécialistes au sein des soins palliatifs généraux ont été formulées en collaboration avec différents groupes de professionnels de la psychiatrie et des maladies somatiques. Elles ont été réunies dans une fiche d'information destinée à la pratique.<sup>7</sup>

La seconde étude a examiné la situation des soins dans la perspective des patients et de leurs proches.<sup>8</sup> Elle montre que du point de vue des personnes concernées, il faudrait davantage de structures ambulatoires, une meilleure continuité dans les soins et plus d'offres de soutien pour les proches – cela avant tout dans l'optique d'éviter des hospitalisations superflues.

### Soins palliatifs pour les enfants

En Suisse, on dénombre chaque année 400 à 500 décès d'enfants âgés de 0 à 18 ans. Environ la moitié de ces décès interviennent durant la première année de vie. Les décès consécutifs à une maladie qui interviennent plus tard sont liés à des maladies incurables et, en partie, à des maladies très rares. Les pathologies les plus fréquentes sont les troubles neurologiques, suivis des cancers et des maladies cardiaques. Chez les enfants de plus de 2 ans, une des principales causes de décès sont les accidents.<sup>9</sup>

Comment les enfants souffrant d'une maladie incurable sont-ils pris en charge en fin de vie ? Leurs parents se sentent-ils soutenus ? Quelle est la situation des professionnels qui accompagnent ces enfants ? Telles sont les questions auxquelles devait répondre l'étude « Paediatric End-of-Life Care Needs » (PELICAN, 2012-2015) (cf. fiche d'information relative à l'atelier n° 4 « Soins palliatifs pour

<sup>6</sup> Ecoplan (2014) : Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Rapport du 20 juin 2014 à l'attention de l'OFSP (en allemand, résumé en français)  
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/psychische-erkrankungen-und-palliative-care.html>

<sup>7</sup> OFSP (2014) : Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie / psychothérapie. Berne (même lien que ci-dessus)

<sup>8</sup> Sottas B., Brügger S. et al. (2014) : Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Rapport final. Sottas formative works. Version complétée du 22.5.2014 (en allemand, résumé en français ; même lien que ci-dessus)

<sup>9</sup> Bergsträsser E. und Cignacco E. (2017): Wie Kinder in der Schweiz sterben – Fact Sheet der PELICAN-Studie. Faktenblatt im Auftrag des BAG. Universitäts-Kinderspital Zürich, Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care und Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft (en allemand, résumé en français)  
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bei-kindern.html>

les enfants »). Pour assurer une prise en charge optimale des enfants en situation palliative et de leur famille, les auteurs de l'étude recommandent la mise en place de structures de soins innovantes, sur le modèle de réseaux organisés autour de points focaux. Ces points focaux seraient des centres de compétences, encore à créer, qui travailleraient en étroite collaboration avec les structures de soins existantes dans le domaine ambulatoire (pédiatres et médecins de famille pour les soins de base) ainsi qu'avec les offres proposées notamment par les services d'aide et de soins ambulatoires (soins pédiatriques à domicile).<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> *ibid.*, p. 2