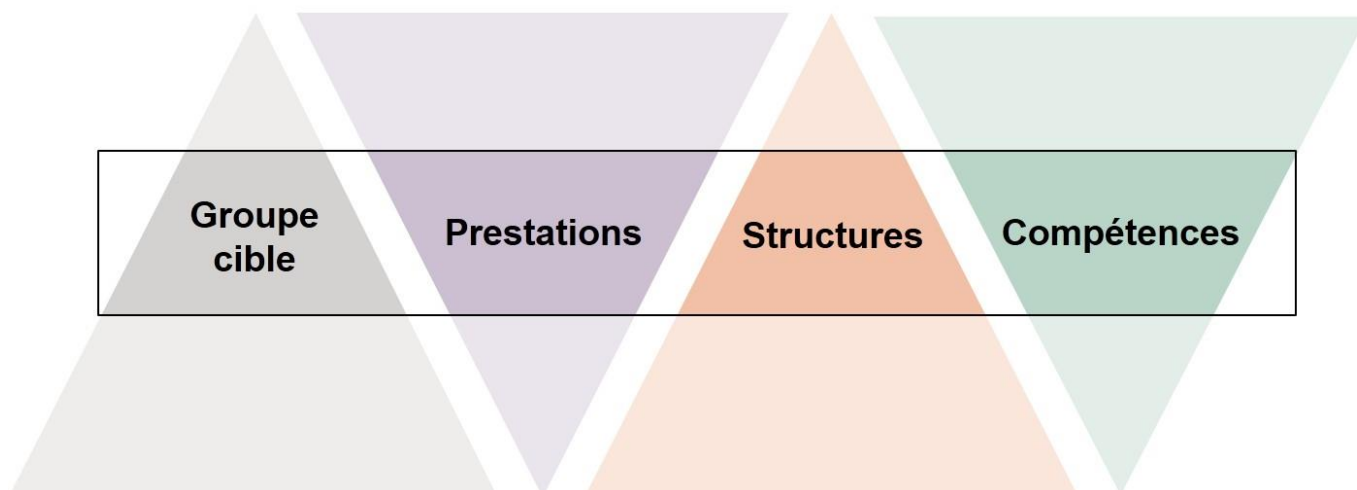




Soins palliatifs généraux

Recommandations et instruments de mise en œuvre



Impressum

Référence bibliographique :

Office fédéral de la santé publique OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS et palliative ch (2015) :

Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre
Berne

A télécharger sous :

www.bag.admin.ch/palliativecare > Soins palliatifs : les bases

Auteur :

Lea von Wartburg

Collaboration :

Ladina Moser

Version :

1.1

Contact/Informations :

Office fédéral de la santé publique OFSP

Section Politique nationale de la santé

Lea von Wartburg

Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Berne

Tél. +41 58 465 90 87

lea.vonwartburg@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/palliativecare

Résumé	4
Introduction	5
Soins palliatifs généraux	5
But et objectif du document.....	6
Processus d'élaboration.....	6
1 Soins palliatifs généraux	7
1.1 Quand débutent les soins palliatifs généraux ?	7
1.2 Délimitation des soins palliatifs généraux par rapport aux autres niveaux de soins palliatifs.....	8
2 Groupe cible des soins palliatifs généraux.....	9
2.1 Diagnostics.....	9
2.2 Evolution des maladies	9
2.3 Besoins liés aux situations impliquant des soins palliatifs	10
2.4 Identifier les patients nécessitant des soins palliatifs généraux.....	12
2.5 Soins palliatifs et gériatrie : situation en Suisse	13
2.6 Besoins correspondant à des maladies ou des groupes particuliers	16
3 Prestations des soins palliatifs généraux	19
3.1 Identifier, traiter et atténuer les symptômes	20
3.2 Aménager la dernière phase de la vie	21
3.3 Soutenir et anticiper les prises de décision.....	22
3.4 Constituer et coordonner un réseau.....	23
3.5 Soutenir les proches	24
3.6 Accompagner pendant la phase de deuil.....	25
3.7 Identifier un besoin de soins palliatifs spécialisés	25
3.8 Prise en charge de maladies ou de groupes spécifiques.....	26
4 Structures de soins	27
4.1 Réseau de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire (soins à domicile)	27
4.2 Soins palliatifs en institutions médico-sociales.....	28
4.3 Soins palliatifs dans le domaine des soins aigus stationnaires.....	30
5 Compétences	33
5.1 Objectifs de formation en soins palliatifs	33
5.2 Compétences de base en matière de soins palliatifs	34
5.3 Compétences en matière de soins palliatifs généraux dans les soins médicaux de base	34
5.4 Compétences des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs généraux	35
5.5 Compétences des bénévoles en matière de soins palliatifs généraux.....	36
5.6 Compétences de la population en matière de soins palliatifs	36
Conclusion.....	37
Glossaire.....	38
Bibliographie	39

Résumé

La plupart des personnes en situation palliative peuvent être prises en charge dans le cadre des soins palliatifs généraux, autrement dit à domicile par les structures de soins existantes (médecin de famille, services d'aide et de soins à domicile), en établissements médico-sociaux (EMS), en établissement socio-éducatif (ESE) ou dans un hôpital de soins aigus. S'appuyant sur le Cadre général des soins palliatifs en Suisse, ce document présente le groupe cible, les prestations et les structures des soins palliatifs généraux ainsi que les compétences requises pour ce type de soins. Il a pour but de préciser et de renforcer le profil des soins palliatifs généraux.

GROUPE CIBLE

Les patients qui reçoivent des soins palliatifs généraux sont des personnes dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable ou d'une maladie chronique évolutive ou qui ont atteint la dernière phase de leur existence. L'accent n'est pas mis sur le diagnostic, mais sur les besoins et les préoccupations des patients et de leurs proches. L'évolution démographique fait que les patients en soins palliatifs sont actuellement majoritairement des personnes âgées, voire très âgées, qui vivent à domicile ou en EMS. Ils présentent une grande fragilité (« *frailty* »), souffrent de maladies cardiovasculaires, de cancers avancés, de défaillances d'organes ou de démence, généralement de plusieurs maladies en même temps (multimorbidité).

PRESTATIONS

Les six principales prestations des soins palliatifs généraux sont :

1. Identifier, traiter et atténuer les symptômes
2. Soutenir la réflexion quant à l'organisation de la dernière phase de la vie
3. Soutenir et anticiper les prises de décision
4. Constituer et coordonner un réseau
5. Soutenir les proches
6. Accompagner pendant la phase de deuil

Ces prestations débutent à un stade précoce. Elles sont introduites parallèlement aux mesures diagnostiques. Durant la première phase des soins palliatifs, l'accent est mis sur l'information, les conseils et l'anticipation. La seconde phase porte sur la mise en œuvre des mesures prévues. Les prestations peuvent être fournies par l'ensemble des professionnels participant au réseau de soins palliatifs, selon leurs compétences et ressources (médecins, soignants, assistants sociaux et spirituels, psychologues et autres professions) ainsi que par des bénévoles.

STRUCTURES DE SOINS

Les offres de soins palliatifs généraux sont nécessaires dans toutes les structures du système de santé et du social : la majorité des patients nécessitant des soins palliatifs vit à domicile ou en EMS. Nombre d'entre eux sont hospitalisés, souvent même à plusieurs reprises, au cours de leur maladie. La plupart décèdent en EMS ou à l'hôpital. C'est pour cette raison que les soins palliatifs généraux devraient être rendus possible dans les soins ambulatoires et stationnaires, à condition qu'ils soient ancrés dans les structures de soins en question.

COMPETENCES

Tous les professionnels et bénévoles qui traitent et encadrent des patients nécessitant des soins palliatifs devraient posséder des compétences en matière de soins palliatifs généraux.

La nature et le niveau de compétences requis doivent être différenciés dans la formation de base et la formation continue des différentes professions et des bénévoles en fonction du rôle de l'intervenant et des besoins des patients. « Le cadre général des soins palliatifs en Suisse » met en évidence le niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques ». Les aspects spécifiques de ce niveau transversal doivent être pris en considération.

Introduction

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015 de la Confédération et des cantons a pour objectif de proposer aux personnes gravement malades et en fin de vie des soins palliatifs adaptés à leurs besoins et d'améliorer leur qualité de vie. Alors que la première phase de mise en œuvre de la stratégie (2010-2012) mettait l'accent sur les soins palliatifs spécialisés, la deuxième consiste notamment à promouvoir les soins palliatifs généraux. La présente description de ces derniers constitue un document de base de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et s'intègre dans le Cadre général des soins palliatifs en Suisse.

Pour améliorer l'accès aux soins palliatifs, il est essentiel de promouvoir les soins palliatifs généraux. La plupart des personnes nécessitant des soins palliatifs peuvent être prises en charge par les soins palliatifs généraux, autrement dit par les structures existantes. Les prestataires de soins de premier recours jouent ici un rôle déterminant : ce sont souvent eux, médecins de famille, personnel soignant rattaché à des services d'aide et de soins à domicile, à un établissement médico-social ou socio-éducatif et personnel des hôpitaux de soins aigus, qui, les premiers, identifient un besoin de soins palliatifs chez leurs patients ou clients, mettent en route un traitement ou un accompagnement adéquat et, si nécessaire, font appel aux soins palliatifs spécialisés. Ce sont des acteurs importants qui permettent aux patients d'accéder à des soins palliatifs répondant à leurs besoins.

En 2014, l'Assemblée Mondiale de la Santé, organe décisionnaire suprême de l'OMS, a adopté la résolution « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie ». Dans ce document, elle invite instamment ses Etats membres à développer les soins palliatifs en mettant l'accent sur les soins de base, les communes et le domaine ambulatoire.¹

L'Association européenne de soins palliatifs EAPC recommande elle aussi de développer les soins palliatifs dans les soins primaires et a mis au point une boîte à outils à cet effet. Les professionnels des soins primaires peuvent en effet :

- aller à la rencontre des patients atteints de maladies évoluant vers la mort
- intervenir précocement dans le cours d'une maladie évoluant vers la mort
- répondre à des besoins multiples : physiques, sociaux, psychologiques et spirituels
- prodiguer des soins en cabinet, en dispensaire, en maison de retraite ou à domicile, ce qui permet d'éviter des hospitalisations inutiles
- soutenir les aidants familiaux et mettre en œuvre un suivi et des soins durant le deuil.²

Soins palliatifs généraux

L'évolution démographique et les progrès techniques de la médecine font que la plupart des pays connaissent une hausse croissante du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques (une seule maladie ou, ce qui est souvent le cas, plusieurs maladies simultanées) et dont l'espérance de vie est limitée. Ce phénomène entraîne généralement aussi une augmentation des besoins sur le plan médical et des soins ainsi qu'une demande accrue de prestations de santé.³ Les personnes tout particulièrement concernées sont les personnes âgées et très âgées puisque les maladies chroniques, la multimorbidité et la fragilité (« *frailty* ») sont plus fréquentes avec l'âge. Avec l'espérance de vie qui augmente, la population devient de plus en plus âgée et la mort est toujours davantage considérée comme un phénomène de vieillesse. Le nombre de décès parmi les personnes âgées de 80 ans et plus augmentera de manière significative ces prochaines années.

¹ Voir 67^e Assemblée mondiale de la Santé du 24 mai 2014 : Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-fr.pdf

² EAPC (2015) : Boîte à outils pour le développement des soins palliatifs dans les soins primaires, p. 1

³ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2013) : How to design and implement palliative care public health programmes: foundation mesures, p. 18

Dans un rapport circonstancié, l'OMS relevait en 2004 déjà que les soins palliatifs destinés aux personnes âgées constituaient une priorité de santé publique. Selon ce rapport, il est établi que des personnes âgées souffrent inutilement parce que leurs symptômes et leurs problèmes ne sont pas reconnus et, de ce fait, insuffisamment pris en compte. L'accès à des prestations de soins palliatifs n'est pas assuré alors que ces patients souffrent de problèmes multiples. Des études ont mis en évidence que le fait d'atténuer les douleurs et les symptômes de manière adéquate, une bonne communication, une information ciblée et des soins coordonnés dispensés par des professionnels qualifiés peuvent contribuer à améliorer que la qualité de vie de ces personnes.⁴ Les soins palliatifs généraux visent donc une catégorie de patients qui deviendra toujours plus nombreuse à l'avenir, celle des personnes âgées atteintes simultanément de plusieurs maladies (multimorbidité).

Par ailleurs, il faut absolument veiller à ce que tous les groupes de patients qui nécessitent des soins palliatifs aient accès aux prestations susceptibles de les soulager. Il s'agit notamment des personnes souffrant de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), d'insuffisance cardiaque ou de démence. En particulier, les besoins spécifiques des enfants et des adolescents, des personnes souffrant d'un handicap intellectuel, physique ou sensoriel, des migrants et des personnes atteintes de maladies psychiques ou d'addictions doivent être pris en considération.

But et objectif du document

Ce document a pour objectif de préciser et renforcer le profil des soins palliatifs généraux. Il décrit les contenus spécifiques de ce type de soins en se fondant sur les besoins des personnes concernées. Il doit servir de base à la mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons et les régions et permettre d'améliorer la qualité des offres, de faire connaître les prestations existantes, d'élaborer les offres de formation et de perfectionnement dont les professionnels ont besoin ou encore de clarifier des aspects de financement. Il s'agit d'un instrument de travail à l'intention de l'ensemble des institutions et professionnels actifs dans le domaine des soins palliatifs au niveau national, cantonal et régional.

Processus d'élaboration

En 2013 et 2014, un groupe de travail sous la conduite de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) a élaboré les premiers éléments permettant de décrire les soins palliatifs généraux. Le Cadre général des soins palliatifs en Suisse, qui propose des définitions dans l'optique de la mise en œuvre de la stratégie, a été élaboré durant cette même période. Le cadre général a été approuvé le 15 avril 2014 par le comité de pilotage opérationnel du Dialogue de la Politique nationale de la santé. Le présent document se fonde sur les travaux de la CDS dûment complétés par une importante recherche bibliographique et adaptés en fonction du Cadre général des soins palliatifs en Suisse.

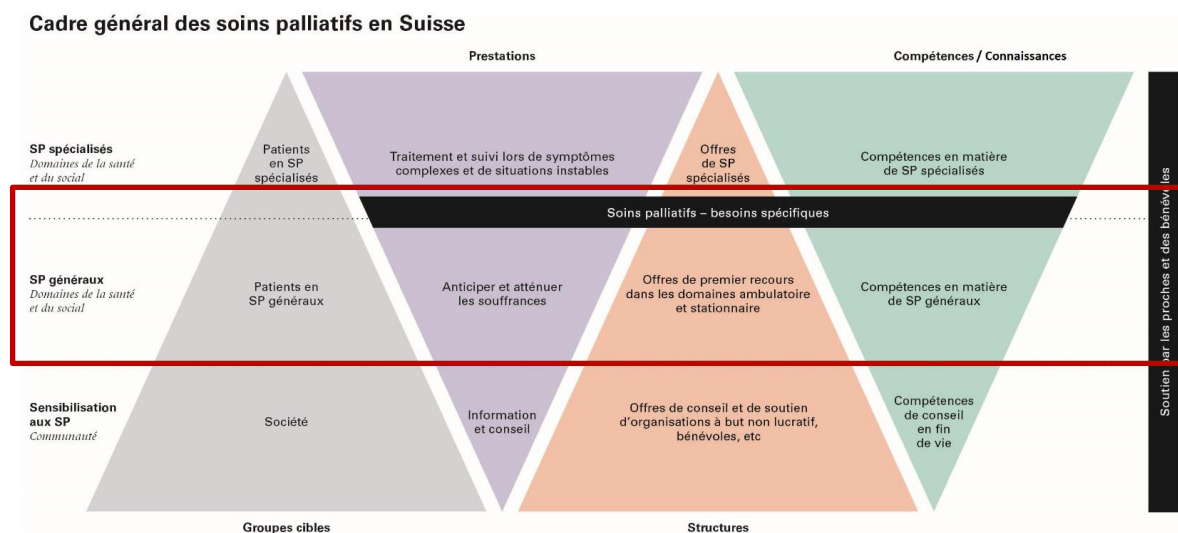
Le document a été approuvé le 31 août 2015 par les instances dirigeantes du projet Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Les professionnels et institutions sont maintenant invités à tester la faisabilité des mesures proposées. Si des adaptations s'avèrent nécessaires, le document sera remanié en conséquence.

⁴ WHO Europe (2004) : Better Palliative Care for Older People, p. 32

1 Soins palliatifs généraux

Le Cadre général des soins palliatifs en Suisse distingue trois niveaux de prestations (voir illustr. 1). Ces niveaux décrivent le degré de spécialisation des compétences, des structures et des prestations de soins palliatifs nécessaire pour répondre aux besoins des personnes concernées et de leurs proches. Il s'agit de la « sensibilisation aux soins palliatifs », des « soins palliatifs généraux » et des « soins palliatifs spécialisés ».⁵

Illustr. 1 : Place des soins palliatifs généraux dans le Cadre général des soins palliatifs en Suisse



Source : 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 palliatifs. Berne, p. 8

Ce document est consacré aux soins palliatifs généraux. Il débute par la présentation des groupes cibles et enchaîne avec les prestations, structures de soins et compétences / connaissances. Il indique également les points de recouplement avec « le niveau transversal soins palliatifs – besoins spécifiques ».

1.1 Quand débutent les soins palliatifs généraux ?

Dans de nombreux pays, les soins palliatifs mettent l'accent sur le soutien aux personnes atteintes d'un cancer à un stade avancé et les soins qui leur sont prodigués. Cette vision étroite des soins palliatifs résulte pour une part de leur origine, le domaine de l'oncologie. Une autre explication se rapporte à l'évolution des maladies : la décision de proposer des soins palliatifs est généralement en lien avec l'estimation du temps qu'il reste à vivre au patient. Dans la pratique cette estimation est, en principe, plus facile à effectuer pour les patients souffrant d'un cancer et dont l'état de santé se dégrade rapidement et permet d'identifier clairement la phase de fin de vie. Pour les patients atteints de maladies dont la phase terminale est plus difficilement prévisible (BPCO, insuffisance cardiaque, démence, fragilité due à la vieillesse).

Ces maladies, qui deviendront toujours plus fréquentes à l'avenir, principalement en raison de l'évolution démographique et des avancées techniques de la médecine, modifient les besoins en soins palliatifs. On observe ainsi un glissement sur le plan conceptuel (voir tableau 1) :⁶

⁵ 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 palliatifs. Berne, p. 6

⁶ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2012) : Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients, p. 372

Tab. 1 : Glissement conceptuel dans les soins palliatifs

Passage de	à
Maladie en phase terminale	Maladie chronique à un stade avancé
Pronostic : une semaine, quelques mois	Espérance de vie limitée
Cancer	Toutes les maladies chroniques évolutives
Maladie	Etat pathologique (fragilité, multimorbidité, dépendance)
Evolution progressive	Evolution ponctuée de crises fréquentes, nouveaux besoins et besoins supplémentaires de soins et d'encadrement
Mortalité	Prévalence

Source : Gómez-Batiste, Xavier et al. (2012): Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients, p. 372 (adaptation)

Pour cette raison, les soins palliatifs généraux doivent déjà être envisagés au stade précoce d'une maladie incurable ou d'une fragilité liée à l'âge. Les premières mesures peuvent être introduites simultanément au traitement en lien avec le diagnostic, les prestations palliatives occupant toutefois progressivement une place toujours plus importante. L'intervention précoce permet de soutenir la réflexion quant à l'organisation de la dernière phase de la vie en tenant compte de leurs besoins et de planifier un traitement et un accompagnement continu.

1.2 Délimitation des soins palliatifs généraux par rapport aux autres niveaux de soins palliatifs

Soins palliatifs spécialisés

Les patients relevant des soins palliatifs spécialisés sont des personnes qui ont besoin d'être soutenues par une équipe spécialisée dans le domaine des soins palliatifs. Il s'agit de personnes dont la maladie est devenue instable, qui nécessitent un traitement complexe, dont les symptômes doivent être stabilisés ou dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive. Leur encadrement est assuré par des institutions spécialisées (unités ou cliniques de soins palliatifs) ou des équipes mobiles de soins palliatifs.⁷ Le passage des soins palliatifs généraux aux soins palliatifs spécialisés et inversement est fluctuant : au cours de son existence, un patient peut bénéficier des deux types de soins.⁸

Soins palliatifs : besoins spécifiques

Conformément au Cadre général des soins palliatifs en Suisse, le niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques » tient compte du fait que les patients en situation palliative rencontrent parfois des problèmes particuliers liés à leur maladie ou ont des besoins spécifiques (p. ex. maladies oncologiques ou neurodégénératives, maladies rénales, affections psychiatriques ou addictions). En outre, certains groupes de population, comme les enfants et les adolescents, les personnes en situation de handicap mental ou physique ou encore les personnes vivant dans des conditions particulières (p. ex. les migrants) ont des besoins propres qui doivent être considérés.

Prendre en compte les besoins de ces groupes constitue un défi particulier en termes de prestations palliatives, de structures de soins et de compétences professionnelles. Le niveau transversal relève en partie des soins palliatifs spécialisés, mais peut aussi concerner les soins palliatifs généraux.⁹ L'interaction avec les soins palliatifs généraux est mentionnée ponctuellement dans ce document.

⁷ OFSP et SEFRI (2012) : Concept national de formation « Soins palliatifs et formation », p. 15

⁸ OFSP et CDS (2011) : Directives nationales concernant les soins palliatifs. 4^e directive « Groupes cibles, p. 15 ss.

⁹ 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 palliatifs.

2 Groupe cible des soins palliatifs généraux

Les patients qui reçoivent de soins palliatifs généraux sont des personnes dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable ou d'une maladie chronique évolutive ou qui ont atteint la dernière phase de leur existence. L'accent n'est pas mis sur le diagnostic, mais sur les besoins et les préoccupations des patients et de leurs proches. L'évolution démographique fait que les patients en soins palliatifs sont actuellement majoritairement des personnes âgées, voire très âgées, qui résident chez elles ou dans un établissement médico-social (EMS). Ils présentent une grande fragilité, souffrent de maladies cardiovasculaires, de cancers avancés, de défaillances d'organes ou de démence, généralement de plusieurs maladies en même temps (multimorbidité).

Le groupe cible des soins palliatifs généraux est constitué de patients de toutes les catégories d'âge et de diagnostics très variés. Les personnes qui reçoivent ce type de soins souffrent d'une maladie invalidante chronique ou récurrente qui les entrave dans leur vie quotidienne ou réduit de manière prévisible leur espérance de vie.¹⁰

2.1 Diagnostics

Le groupe cible des soins palliatifs généraux comprend les patients souffrant de cancer (dont l'état est stable). On observe par ailleurs dans ce groupe une augmentation du nombre de patients atteints de bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO), de maladies cardiaques chroniques, d'affections neurologiques chroniques (vasculaires et dégénératives), de maladies hépatiques ou rénales chroniques sévères, de démence et de fragilité (« *frailty* ») à un stade avancé.

Avec l'âge, toujours davantage de personnes souffrent non pas d'une seule maladie, mais de plusieurs simultanément (multimorbidité). Etant donné que l'augmentation de l'espérance de vie a pour corollaire des décès à un âge toujours plus avancé, les patients gériatriques ont tendance à devenir le principal groupe cible des soins palliatifs.¹¹ La majorité des personnes âgées de plus de 80 ans ne décède pas d'un cancer mais d'une maladie cardiovasculaire.

2.2 Evolution des maladies

Les maladies citées évoluant de manière très différente, le moment d'introduire des soins palliatifs et l'importance des mesures requises varient en conséquence :¹²

Maladie à évolution stable marquée par une fin de vie brève (principalement en cas de cancer)

La maladie évolue sur plusieurs années. Une aggravation de l'état du patient nécessitant l'introduction de mesures palliatives intervient généralement quelques mois avant le décès. Il est souvent possible de prévoir une dégradation de l'état de santé sur une période de plusieurs semaines, mois, voire années. L'évolution de la maladie offre généralement suffisamment de temps pour anticiper les besoins en soins palliatifs et planifier la fin de vie.

Maladie marquée par des phases aiguës de dégradation de l'état de santé, suivies d'une stabilisation (principalement dans le cas de maladies pulmonaires et cardiovasculaires, BPCO)

La maladie évolue généralement sur une période de deux à cinq ans à compter du moment où le diagnostic est posé. Durant cette période, le patient est souvent hospitalisé en urgence. Toute dégradation soudaine de son état de santé peut entraîner sa mort. Le patient peut survivre à de nombreuses phases

Berne, p. 6 s.

¹⁰ Radbruch, Lukas / Payne, Sheyla (2011) : Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). Dans : Zeitschrift für Palliativmedizin 12, p. 225

¹¹ Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? Dans : Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 115 s.

¹² Murray, Scott A. et al. (2005): Illness trajectories and Palliative Care, p. 1007 s.

aiguës de la maladie, mais son état de santé se dégrade progressivement. Fréquemment, la mort survient malgré tout « soudainement ». Il est très difficile d'établir un pronostic.

Maladie marquée par une dégradation progressive mais lente de l'état de santé (principalement dans les cas de démence et de fragilité)

L'évolution de la maladie est propre à chaque personne. La maladie peut débuter par une baisse des capacités fonctionnelles, langagières et cognitives. Elle touche souvent des personnes âgées. Elle se manifeste généralement par une dégradation progressive des fonctions cognitives ou physiques, déjà diminuées au départ. Des épisodes « aigus », comme une pneumonie ou une fracture du col du fémur suite à une chute, associés à une faiblesse croissante, entraînent souvent le décès de la personne.

Il est très difficile d'anticiper la fin de vie des personnes dont la maladie évolue selon ces deux derniers schémas, et donc pratiquement impossible d'établir clairement le moment qui marquerait le passage des soins curatifs aux soins palliatifs. On se trouve ici en présence de maladies évolutives au cours desquelles certaines phases seulement requièrent des mesures palliatives (« situations impliquant des soins palliatifs »). Les soins curatifs et palliatifs coexistent souvent pendant de nombreuses années chez les patients âgés atteints de multimorbidité.¹³

2.3 Besoins liés aux situations impliquant des soins palliatifs

Une situation palliative requière des soins palliatifs lorsqu'il devient urgent de répondre à l'un des besoins mentionnés ci-dessous ou lorsqu'au moins deux d'entre eux sont latents dans le cas d'une maladie chronique évolutive incurable ou en cas de fragilité due à l'âge. Il convient de préciser que ces besoins peuvent évoluer ou s'intensifier au fil du temps.

Soulager les symptômes existants

Les symptômes peuvent être physiques, mais aussi d'ordre psychique, social ou spirituel. Selon l'évolution d'une maladie, ils peuvent se manifester de manière toujours plus intense ou survenir en situation de crise et ensuite se stabiliser. Ils dégradent considérablement la qualité de vie.

Les douleurs chroniques sont très fréquentes chez les personnes très âgées. Les personnes atteintes de démence, en particulier, souffrent très souvent de douleurs qui ne sont pas soulagées, car non détectées, mal diagnostiquées ou décrites de façon trop imprécise. La douleur n'est alors pas traitée correctement.¹⁴ Il faut savoir que chez les personnes âgées, la fragilité ou la faiblesse physique, une baisse de l'acuité auditive ou visuelle, des troubles de la déglutition, une tendance aux infections, le risque croissant de chute ou encore les états d'anxiété ou de confusion ont de larges répercussions : sur les capacités, l'état de santé, la perception des symptômes d'une maladie ou le sentiment de perte sur le plan social. Ces difficultés s'opposent au désir de se débrouiller seul, de rester autonome et d'avoir une vie sociale.¹⁵ Toutes ces raisons font que les personnes très âgées et fragiles sont souvent affectées par leur dégradation physique et psychique.¹⁶

Réflexion sur la fin de vie et la mort

Etre confronté au thème de la mort et à la finitude humaine peut être éprouvant, pour la personne concernée comme pour les proches. Des difficultés de la vie non résolues, le souvenir de coups du destin et de peines subies peuvent être difficiles et suscitent des questionnements en rapport avec le

¹³ Kunz, Roland (2012) : Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 118

¹⁴ Kojer, Marina (2012) : Aspects neurologiques dans la prise en charge palliative de patients très âgés, In: palliative-ch 2012/2, p. 20

¹⁵ Klindtworth K. / Müller-Mundt G. / Geiger K. et al. (2015) : End of life care for frail older patients in family practice (ELFOP) – A longitudinal qualitative study on needs, appropriateness and utilization of services. European Journal of Palliative Care, Abstractbook: 14. EAPC World Congress, 8-10 May 2015, Copenhagen, Danemark, 2015, FC184: 63.

¹⁶ Müller, Dirk (2012) : Palliative Geriatrie – mehr als Palliative Care und Geriatrie. In: pflegen: palliativ 13/2012, p. 43

sentiment de justice et le sens de l'existence.¹⁷

Autodétermination et autonomie

Les personnes souffrant d'une maladie incurable ou chronique évolutive tiennent souvent à préserver leur droit de disposer d'elles-mêmes et leur autonomie.

Organisation de la dernière phase de la vie

Des questions essentielles relatives à l'anticipation à l'organisation de la dernière phase de la vie peuvent se poser quand un médecin diagnostique une maladie incurable ou lorsque l'état de santé d'une personne se dégrade du fait d'une maladie ou de l'âge. Les souhaits et besoins exprimés peuvent porter sur de nombreux sujets, p. ex. des aspects relationnels, des questions financières, des conflits familiaux non résolus ou encore la volonté de régler des « dernières affaires ». Les patients plus jeunes sont souvent préoccupés par des questions d'ordre social ou financier, comme l'incapacité de travail ou le droit à une rente. Les patients plus âgés s'interrogent davantage sur le financement des soins et les prestations complémentaires. Généralement, les patients cherchent également à savoir ce qui est important à leurs yeux, parfois aussi ce qu'ils souhaitent encore réaliser. Certains peuvent éprouver le besoin de consigner ces souhaits dans des directives anticipées.

Souhait de mourir

En fin de vie, lorsqu'une situation devient insupportable, un patient peut développer le souhait de mourir ou bénéficier d'une assistance au suicide. Dans ce processus le patient maintient son choix.

Soutien lors de décisions difficiles

Face à des décisions difficiles (p. ex. mesures thérapeutiques de maintien en vie), le besoin de discussion et de soutien est parfois important. Une décision peut être encore plus délicate à prendre quand l'évolution d'une maladie n'est pas nette ou qu'il est compliqué de se prononcer sur son évolution (p. ex. chez les personnes âgées). Il est souvent nécessaire de revenir sur des décisions prises préalablement et de les réajuster. Des carences cognitives peuvent aussi compliquer la prise de décision.¹⁸

Coordination et planification

Les soins et le soutien de personnes souffrant simultanément de plusieurs maladies chroniques requièrent souvent l'intervention de plusieurs professionnels. Les patients ont alors souvent du mal à identifier qui est responsable des soins et de leur coordination.¹⁹ Ils peuvent éprouver le besoin d'avoir affaire à une personne de référence. Il arrive que les personnes suivies à domicile ressentent le besoin de se sentir en sécurité et de pouvoir compter sur un réseau stable ainsi que sur une bonne planification des soins.

Intégration des proches

Le besoin d'être entouré par des proches est (souvent) essentiel lors de situation palliative et ce jusqu'à la phase terminale. Paradoxalement, ce besoin peut aussi susciter la crainte d'être une charge pour eux ou de leur en demander davantage qu'ils ne peuvent assumer. Contrairement aux patients jeunes nécessitant des soins palliatifs, les patients âgés sont fréquemment des personnes seules, leur conjoint étant déjà décédé et leurs enfants n'étant pas domiciliés à proximité. Le cercle des proches qui pourraient les soutenir est donc réduit en conséquence.²⁰

¹⁷ Curaviva (2011) : Les soins palliatifs dans le cadre des soins stationnaires de longue durée

¹⁸ Kunz, Roland (2012) : Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 119

¹⁹ ASSM (2004) : Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance, p. 7

²⁰ Kunz, Roland (2012) : Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 116

2.4 Identifier les patients nécessitant des soins palliatifs généraux

L'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) estime que l'incertitude sur la question de savoir quels patients nécessitent des soins palliatifs continue à être un obstacle majeur à l'accès aux soins palliatifs généraux. En Europe, les soins palliatifs sont principalement destinés aux malades souffrant d'un cancer à un stade avancé, alors que les patients atteints de VIH/sida, de maladies neurologiques, de maladies cardiaques, pulmonaires ou rénales en auraient tout autant besoin ou auraient même besoin de soins palliatifs spécialisés.²¹ Par principe, tout malade présentant les besoins cités peut faire partie du groupe cible des soins palliatifs généraux.

Ce qui importe, c'est d'identifier les patients à un stade précoce, c'est-à-dire au long d'un traitement. De cette manière, les premières mesures de soins palliatifs généraux peuvent déjà être introduites et l'anticipation de ces derniers doit être planifiée (voir chap. 2).

INSTRUMENTS SERVANT A IDENTIFIER DES PATIENTS NECESSITANT DES SOINS PALLIATIFS

Plusieurs instruments permettent d'identifier les patients qui nécessitent des soins palliatifs. Il y a, par exemple, GSF Prognostic Indicator Guidance (PIG),²² Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)²³ ou NECPAL CCOMS-ICO Tool (NECPAL).²⁴

Ces trois instruments se rejoignent dans une large mesure, tant sous l'angle du but visé – améliorer l'accès aux soins palliatifs généraux – que de leur contenu. Ils procèdent tous à une répartition selon des groupes de diagnostics (notamment cancers, maladies cardiovasculaires, maladies neurologiques, démence) auxquels sont attribués différents indicateurs. Tous trois combinent la perception de plusieurs professionnels de la santé (*the surprise question*) et les souhaits et préférences des patients en ce qui concerne les limites de la médecine curative et l'introduction de mesures relevant des soins palliatifs (*the choice question*).

NECPAL et SPICT se présentent sous la forme de check-lists, GSF Prognostic Indicator Guidance sous celle d'un arbre de décision à plusieurs niveaux. NECPAL intègre les symptômes gériatriques et les fragilités (*frailty*) les plus fréquents en tant qu'indicateur transversal. Cet instrument a été validé par une étude de prévalence.²⁵ Il est important de déterminer sur place quels instruments et activités existent et comment les mettre en œuvre.²⁶

²¹ Radbruch, Lukas / Payne Sheyla (2011) : Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 12, p. 224

²² <http://www.goldstandardsframework.org.uk>

²³ <http://www.spict.org.uk/>

²⁴ http://ico.gencat.cat/en/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal

²⁵ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2013) : Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population : development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia

²⁶ La revue systématique d'études suivante fournit un aperçu des approches mises en œuvre en Europe : Maas, Elke Arnoldina Theodora / Murray, Scott A. / Engels, Yvonne et al. (2013): What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. In: BMJ Supportive & Palliative Care 2013/3, p. 444-451

2.5 Soins palliatifs et gériatrie : situation en Suisse

Mortalité La majeure partie de la population décède à plus de 80 ans.

La Suisse enregistre environ 65 000 décès par an. Actuellement, la plupart des personnes décèdent à plus de 80 ans, de maladies caractéristiques de la vieillesse. En 2010, 43 % des décès concernaient des personnes âgées entre 65 et 85 ans et 41 % des personnes de plus de 85 ans.²⁷ D'après les scénarios de l'évolution future de la population élaborés par l'Office fédéral de la statistique (OFS), le nombre de décès de personnes âgées de 80 ans et plus continuera à augmenter pour atteindre 46 000 en 2025 (65 % du nombre total des décès) alors que les décès de personnes de moins de 80 ans se stabiliseront à environ 25 000.²⁸

Causes de décès La plupart des personnes décèdent d'une maladie chronique évolutive. Les maladies cardiovasculaires constituent la principale cause de décès chez les plus de 80 ans.

75 % des décès sont dus à une maladie chronique évolutive. Le cancer est la principale cause dans 26 % des cas. D'autres maladies chroniques évolutives (maladies cardiovasculaires, maladies de l'appareil respiratoire, démence) représentent 49 % des décès.²⁹ Parmi les plus de 80 ans, les maladies cardiovasculaires représentent la principale cause de décès. Chez les hommes âgés de 47 à 79 ans et chez les femmes âgées de 36 à 77 ans, la principale cause de décès est le cancer.³⁰

Morbidité De nombreuses maladies et la fragilité deviennent plus fréquentes avec l'âge.

Actuellement, 5 % de la population suisse est âgée de plus de 80 ans. La part des personnes âgées de 65 ans et plus passera de 18 %, actuellement, à plus de 27 % en 2040. Dans ce groupe d'âge, la hausse la plus significative reviendra aux personnes très âgées (80 ans et plus) passant de 28 % à 36 % d'ici 2040.³¹ Le nombre total de personnes âgées de 90 ans et plus devrait augmenter de 90 000 à 270 000 d'ici 2040 (voir illustr. 2).³² La proportion de personnes nécessitant des soins ou souffrant de démence augmente avec l'âge.³³ Les maladies cardiovasculaires présentent souvent un risque de morbidité. Plus de 30 % des personnes âgées de plus de 75 ans souffrent de cardiopathies ischémiques, les hommes étant plus souvent touchés que les femmes. Les accidents vasculaires cérébraux, qui entraînent souvent un besoin en soins, parfois aussi de plus longue durée, concernent bien 12 % de la population âgée de plus de 75 ans. Le diabète constitue lui aussi l'une des principales maladies irréversibles dues à l'âge, tout comme l'arthrose.³⁴

Une étude de longue durée conduite dans le cadre de l'Université de Genève a établi que sur l'ensemble des personnes interrogées pour cette recherche (339 personnes âgées de 80 à 84 ans vivant à domicile), 50 % d'entre elles pouvaient être considérées comme fragiles. Ces personnes présentaient par ailleurs un risque accru de chutes et d'hospitalisations et consultaient relativement souvent un médecin.³⁵

²⁷ Office fédéral de la statistique OFS (2013) : Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès, p. 1

²⁸ Office fédéral de la statistique (2011) : Baisse du taux de mortalité mais hausse du nombre de décès pour cause de démence. Causes de décès en 2009

²⁹ Les 25 % restants sont « Causes externes » et « Autres diagnostics. Cf. Office fédéral de la statistique : Décès : nombre, évolution et causes http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html#parsys_43445

³⁰ Office fédéral de la statistique OFS (2013) : Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès, p. 1

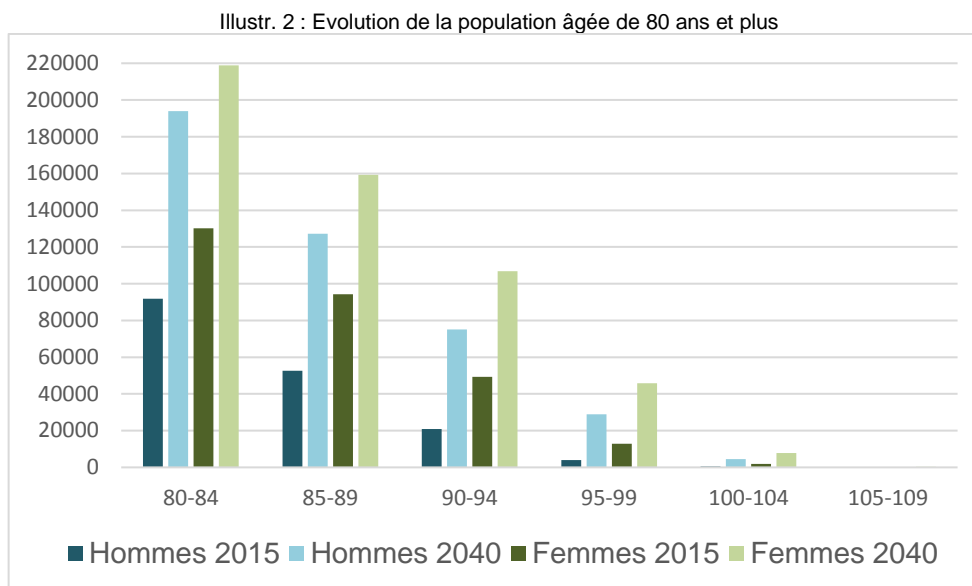
³¹ Office fédéral de la statistique : Etat et structure de la population – Indicateurs. Age : aperçu <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/alter/gesamt.html>

³² Scénarios de l'évolution démographique de la Suisse à partir de 2015 selon STAT-TAB (scénario de référence)

³³ Voir Höpflinger, François et al. (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée

³⁴ Monod-Zorzi, Stéphanie et al. (2007) : Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Document de travail 25. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel, p. 35 ss

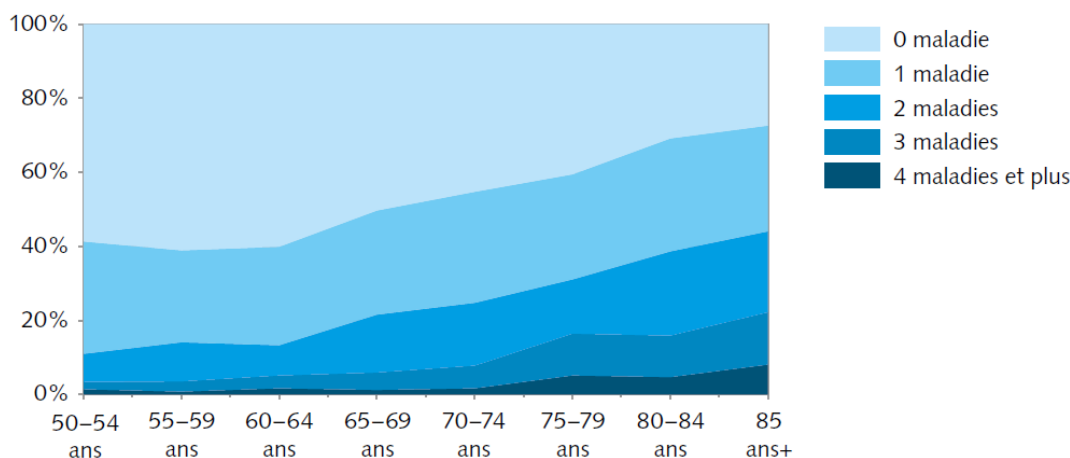
³⁵ Armi, Franca / Guillely, Edith (2004) : La fragilité dans le grand âge. Définition et impact sur les échanges de services. In : Gérontologie et société 2004/2 (n° 109), p. 47-61.



Multimorbidité Les personnes âgées de plus de 80 ans sont souvent atteintes simultanément de deux ou plusieurs maladies.

Il existe une étroite corrélation entre l'âge de la personne et le nombre de maladies chroniques. Dans l'une de ses études, l'Observatoire suisse de la santé indique qu'environ 13 % des personnes âgées de 50 à 64 ans sont atteintes de deux maladies chroniques au moins. C'est également le cas de 25 % des personnes âgées 65 à 79 ans et d'un peu plus de 41 % pour les plus de 80 ans (voir illustr. 3). L'arthrose est présente dans la plupart des combinaisons de maladies (associée à une dépression, la cataracte et l'ostéoporose). Il est également apparu que les femmes présentaient un risque de multimorbidité plus marqué que les hommes.³⁶ Les personnes de plus de 64 ans atteintes de multimorbidité requièrent davantage de prestations de santé que l'ensemble de la population. Elles font partie du groupe des patients qui nécessitent des soins intensifs.³⁷

Illustr. 3: Nombre de maladies chroniques selon la classe d'âge, SHARE 2010-2011, personnes de 50 ans et plus, N= 3627



Source : Moreau-Gruet, Florence (2013): La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus. Résultats basés sur l'enquête SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) (Obsan Bulletin 4/2013). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

³⁶ Moreau-Gruet, Florence (2013) : La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus, p. 3

³⁷ Brüngger, Beat et al. (2014) : Koordinationsbedarf leistungsintensiver Patienten, p. 18

Lieu de vie et sollicitation de prestations de soins 90 % des personnes âgées de 80 à 84 ans vivent chez elles. L'entrée en EMS s'effectue à un âge très avancé, généralement entre deux et deux ans et demi avant le décès de la personne.

Les personnes âgées vivent majoritairement chez elles : c'est le cas pour 90 % des personnes âgées de 80 à 84 ans.³⁸ Dans le groupe d'âge des 80 ans et plus, la moitié d'entre elles vit dans un ménage d'une seule personne. Elles sont deux fois plus nombreuses à vivre seules que dans le groupe d'âge des 65 à 79 ans. 44 % des personnes âgées de 80 ans et plus vivent dans un ménage composé de deux personnes.³⁹ A un âge très avancé, la prise en charge en institution augmente fortement. 45 % des personnes âgées de 95 ans et plus vivent dans un établissement médico-social.⁴⁰

Parmi la population de 80 ans et plus, pratiquement trois personnes sur dix ont bénéficié de prestations d'aide et de soins à domicile en 2013.⁴¹ Les services d'aide et de soins à domicile ont pris en charge 261 408 personnes en 2013 ; 48 % d'entre elles avaient 80 ans et plus. Plus de la moitié des heures facturées concernaient des clients âgés de 80 ans et plus. En moyenne, les clients âgés de 80 ans et plus ont bénéficié de 60 heures de prestations à domicile, ceux de moins de 65 ans, de 39 heures. Environ les deux tiers de la clientèle des services d'aide et de soins à domicile sont des femmes.⁴²

Les EMS sont aujourd'hui des établissements où maladies et troubles liés à l'âge s'additionnent. La plupart des résidents (76 %) sont moyennement à fortement dépendants de soins. Les principales maladies des personnes âgées et très âgées vivant en institution sont des problèmes cardiovasculaires, l'hypertension artérielle, mais aussi les pathologies démentielles (les diagnostics multiples sont fréquents).⁴³ La durée moyenne des séjours en EMS (de l'admission jusqu'au décès) a tendance à diminuer. Elle se situe en moyenne entre deux ans et deux ans et demi (4,6 ans en moyenne si l'admission n'est pas précédée d'une hospitalisation et 1,4 an dans le cas contraire).

Il faut s'attendre à ce que l'âge d'entrée en EMS continue à augmenter, de sorte que ces établissements accueilleront de plus en plus des personnes très âgées en fin de vie avec une multimorbidité. En outre, le nombre de résidents souffrant de démence continuera de croître dans de nombreux EMS.⁴⁴

Soutien de la part de proches De nombreuses personnes âgées dépendantes vivant à domicile ont besoin de l'aide de leurs proches.

13 % des personnes de 15 à 64 ans interrogées dans le cadre de l'enquête suisse sur la santé (ESS), soit entre 680 000 et 750 000 personnes, hommes et femmes confondus, ont déclaré avoir dû solliciter une aide informelle au cours des douze derniers mois. Les personnes âgées de plus de 65 ans ont eu besoin d'une aide dans 16 % des cas. Rapporté à ce groupe d'âge, entre 220 000 et 260 000 personnes ont dû compenser une incapacité fonctionnelle au moyen d'une aide informelle au cours des douze derniers mois.⁴⁵ A l'avenir, davantage de femmes et d'hommes de la génération intermédiaire seront confrontés à des situations de dépendance au sein de la famille (parents âgés dépendants).⁴⁶

³⁸ Observatoire suisse de la santé (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Vers une hausse de la demande de soins à domicile. Communiqué de presse du 19 mai 2011

³⁹ Office fédéral de la statistique : Relevé structurel 2013

⁴⁰ Observatoire suisse de la santé (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Vers une hausse de la demande de soins à domicile. Communiqué de presse du 19 mai 2011

⁴¹ Office fédéral de la statistique (2014) : Soins à domicile et EMS : le secteur privé étend sa position. Prise en charge médico-sociale en institution et à domicile en 2013. Communiqué de presse du 18 novembre 2014

⁴² Office fédéral de la statistique (2014) : Statistique de l'aide et des soins à domicile. Résultats 2013 : chiffres et tendances. Actualités OFS

⁴³ Höpflinger, François / Bayer-Oglesby, Lucy / Zumbrunn, Andrea (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée, p. 96 ss

⁴⁴ Ibid. p. 99

⁴⁵ Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral du 5 décembre 2014, p. 18

⁴⁶ Höpflinger, François (2012) : Altern in der Schweiz – demografische, gesundheitliche und gesellschaftliche Entwicklungen, p. 37

Lieu de décès La majorité des personnes souhaite mourir à domicile. Dans le groupe d'âge des plus de 80 ans, plus de 80 % d'entre elles décèdent en EMS ou à l'hôpital.

En moyenne, 40 % des décès enregistrés en Suisse surviennent à l'hôpital ou en EMS. 20 % des décès ont lieu à domicile ou ailleurs.⁴⁷ Les personnes très âgées décèdent plus souvent dans un foyer pour personnes âgées ou en EMS : de 2006 à 2011, en moyenne 37 % des personnes âgées entre 80 et 89 ans sont décédées à l'hôpital, 47 % dans un foyer ou en EMS et 16 % à domicile ou ailleurs. Dans le groupe d'âge des plus de 90 ans, 20 % sont décédées à l'hôpital, 76 % en EMS et 4 % à domicile ou ailleurs. Les femmes décèdent plus souvent en EMS que les hommes, en particulier dans le groupe d'âge des plus de 80 ans.⁴⁸ L'évolution démographique fait qu'à l'avenir, les décès se produiront toujours plus souvent en EMS.

Causes de décès La majorité des personnes décède d'une maladie chronique évolutive. Les maladies cardiovasculaires constituent la principale cause de décès chez les personnes de plus de 80 ans.

75 % des décès sont dus à une maladie chronique évolutive. Le cancer est la principale cause dans 26 % des cas. D'autres maladies chroniques évolutives (maladies cardiovasculaires, maladies de l'appareil respiratoire, démence) représentent 49 % des décès.⁴⁹ Parmi les plus de 80 ans, les maladies cardiovasculaires représentent la principale cause de décès. Chez les hommes âgés de 47 à 79 ans et chez les femmes âgées de 36 à 77 ans, la principale cause de décès est le cancer.⁵⁰

2.6 Besoins correspondant à des maladies ou des groupes particuliers

En plus des besoins énoncés sous chiffre 2.4, les situations impliquant des soins palliatifs peuvent concerner des aspects spécifiques liés à des maladies ou groupes de patients particuliers. Les problèmes et besoins liés à des maladies particulières (p. ex. maladies oncologiques, neurodégénératives, psychiatriques, rénales, addictions) sont souvent identifiés quand il s'agit de soulager des symptômes existants. Les prises de décisions soulèvent des problématiques spécifiques, p. ex. décider d'entreprendre ou d'interrompre des dialyses. Une enquête réalisée en Suisse⁵¹ a montré qu'en ce qui concerne la qualité de vie des personnes souffrant de maladies psychiques, il est primordial que ces patients soient considérés dans leur globalité comme des personnes ayant le droit de disposer d'elles-mêmes et que leur dignité et leur autonomie soient respectées. Une bonne collaboration entre les professionnels des disciplines concernées et les prestataires de soins de premier recours est importante pour bien cerner les besoins spécifiques liés à des maladies particulières.

Certains groupes de la population peuvent présenter des besoins spécifiques indépendamment du diagnostic d'une maladie. Il s'agit notamment des enfants et des adolescents, des personnes en situation de handicap mental ou physique ou de celles qui vivent dans un contexte particulier (p. ex. migrants). Ces patients sont pris en charge et soignés dans le cadre des soins de premier recours, mais les besoins peuvent devenir très complexes concernant les soins palliatifs. Il est alors indiqué de faire appel à des professionnels spécialisés en la matière. Les paragraphes qui suivent illustrent les besoins spécifiques des personnes souffrant d'un handicap mental, des enfants, des adolescents ou des migrants nécessitant des soins palliatifs.

⁴⁷ La statistique recense uniquement les décès survenus dans le cadre d'institutions.

⁴⁸ Observatoire suisse de la santé : Analyse des lieux de décès entre 2006 et 2011. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

⁴⁹ Les 25 % restants sont « Causes externes » et « Autres diagnostics. Cf. Office fédéral de la statistique : Décès : nombre, évolution et causes http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html#parsys_43445

⁵⁰ Office fédéral de la statistique OFS (2013) : Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès, p. 1

⁵¹ Sottas, Beat / Brügger, Sarah / Jaquier, Adrienne (2014) : Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive, p. 3

ENFANTS ET ADOLESCENTS

Les causes de décès durant l'enfance et l'adolescence sont très différentes des causes de décès à l'âge adulte ; de ce fait, les implications sur l'accompagnement du malade et de sa famille sont également très différentes pour ce qui est des soins palliatifs. En fonction de l'âge, de la maladie et de la cause du décès, on peut distinguer trois catégories : les prématurés et nouveau-nés, les enfants et adolescents et les enfants sévèrement handicapés.⁵²

La moitié des cas de décès dans l'enfance concerne les nouveau-nés, notamment pour des raisons de prématurité, de maladies et de malformations congénitales. Souvent, des décisions lourdes de conséquences doivent être prises dans l'urgence. Pour des parents, cette situation est extrêmement difficile car, à ce stade, ils n'ont encore pu se familiariser ni avec leur enfant ni avec la situation médicale. C'est pourquoi il convient d'être particulièrement prudent lorsqu'ils sont associés à une prise de décision. Les pronostics sont particulièrement difficiles à établir avec ce groupe de patients. Il est également très difficile de d'identifier la douleur dans cette catégorie de patients. A la mort d'un enfant, les parents ainsi que les frères et sœurs doivent pouvoir disposer de suffisamment de temps et d'espace pour lui dire adieu. L'équipe soignante les accompagne dans cette démarche.

Outre les accidents et les suicides, le cancer et les problèmes cardiaques de même que les suites de maladies contractées pendant la période néonatale sont les principales causes de décès des enfants et des adolescents. Ces derniers éprouvent eux aussi le besoin d'être impliqués dans les prises de décision, de se déterminer, compte tenu de leur âge, de leur développement et de leur ressenti, et de régler leurs dernières affaires. L'enfant malade poursuit son développement et conserve des besoins légitimes liés à ses activités habituelles dans un environnement adapté à son âge (p. ex. fréquentation du jardin d'enfants ou de l'école). Les rituels d'adieux sont très importants pour la famille, qui a souvent un grand besoin de soutien pendant cette période.

La prise en charge d'enfants souffrant de graves handicaps physiques et mentaux, congénitaux ou acquis, constitue un défi particulièrement exigeant et lourd. Ces enfants sont souvent pris en charge dans des institutions socio-éducatives de longue durée. En plus de l'approche socio-éducative, une attention particulière doit être portée au repérage de symptômes qu'il est possible de soulager mais qui sont souvent sous-estimés, en particulier les douleurs.⁵³

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL

Selon une étude, la principale cause de décès des adultes souffrant d'un handicap intellectuel résidant en Suisse dans un foyer d'aide aux handicapés sont les maladies cardiovasculaires (environ 30 %), suivies des maladies respiratoires (14 %) et des cancers (14 %). L'âge moyen de décès se situe à 57 ans. La prévalence des cas de démence est nettement plus élevée chez les personnes atteintes du syndrome de Down que dans le reste de la population. La démence se manifeste aussi nettement plus tôt qu'en moyenne générale : le taux de prévalence chez les personnes atteintes du syndrome de Down passe de moins de 10 % à l'âge de 40 ans à plus de 30 % à 50 ans. Les causes de décès laissent supposer que la mort est en général précédée d'une période prolongée durant laquelle les personnes concernées ont besoin de soins palliatifs intensifs.⁵⁴

On peut présumer que, comparé aux autres groupes de patients, les personnes en situation de handicap intellectuel font plus souvent l'objet de décisions de fin de vie (gestion intensive des douleurs et des symptômes, interruption du traitement, renonciation à une alimentation artificielle, à une respiration artificielle ou à une sédation palliative). La préservation du principe de l'autodétermination en fin de vie constitue un défi important (participation du patient à la prise de décision). La communication nécessite des besoins particuliers. Les personnes atteintes d'un handicap intellectuel sévère ont du mal à s'exprimer verbalement. D'où l'importance au quotidien de la communication non verbale, de la langue des signes ou de la communication assistée. Souvent, le personnel d'accompagnement et les soignants des établissements médico-sociaux connaissent de longue date les possibilités de communiquer des personnes dont ils s'occupent. Ils savent quels sont leurs souhaits et besoins. La situation peut se compliquer lorsqu'une personne doit être transférée à l'hôpital ou déplacée dans un autre établissement en raison de symptômes aigus ou d'un plus grand état de dépendance. Il convient d'éviter autant que possible un transfert dans un autre établissement.⁵⁵

⁵² ASSM (2013) : Soins palliatifs. Directives et recommandations médico-éthiques, p. 11 s.

⁵³ Ibid.

⁵⁴ Wicki, Monika T. (2015) : 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, p. 6 s.

⁵⁵ Ibid. p. 12 ss

POPULATION ISSUE DE LA MIGRATION

Une enquête réalisée sur les besoins de la population migrante en Suisse en ce qui concerne les soins palliatifs a mis en évidence les principales carences suivantes : une communication pas assez ciblée sur les migrants, l'accompagnement psychosocial, les processus de prise de décision et la transmission de valeurs. Les directives anticipées du patient et le concept de soins palliatifs sont des notions peu connues parmi cette population. Pour ces raisons, les migrants et leurs familles ont parfois davantage de peine à anticiper certaines étapes (notamment la sédation, l'alimentation et l'hydratation artificielles, la réanimation, le diagnostic et l'annonce du pronostic), à abandonner tout espoir de guérison et à se détacher des attentes placées dans les mesures mises en œuvre.

La communication constitue souvent un véritable défi (problème de langue, souhait de pouvoir communiquer de manière indirecte lors de diagnostics, de pronostics, de traitements, du passage des soins curatifs aux soins palliatifs). Les dimensions religieuses et spirituelles ainsi que les spécificités culturelles en ce qui concerne la fin de vie et la mort doivent également être prises en compte. Le soutien apporté par les représentants des institutions religieuses ou les communautés de migrants est prépondérant. Les possibilités de retour au pays d'un malade ou d'un défunt sont un sujet important avant et après le décès d'une personne, tout comme la venue rapide de proches en Suisse.

La présence de la famille et l'importance accordée à la religion constituent souvent de précieuses ressources.

Les réseaux constitués par la famille et la communauté religieuse peuvent contribuer d'une part à diminuer sensiblement la peur de mourir d'une personne, d'autre part, à mobiliser et couvrir plus facilement les besoins particuliers nécessaires.⁵⁶

⁵⁶ Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014) : Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, p. 4 ss

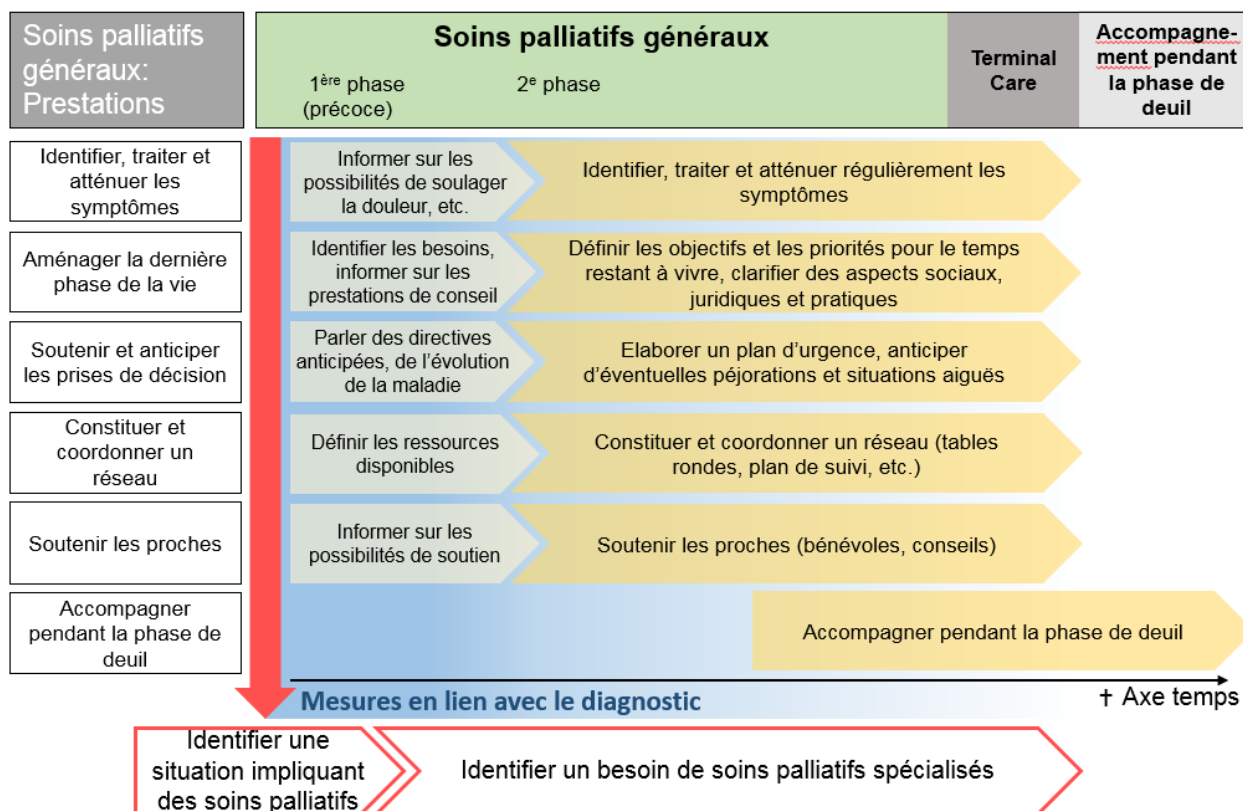
3 Prestations des soins palliatifs généraux

Les principales prestations des soins palliatifs généraux en six points :

1. Identifier, traiter et atténuer les symptômes
2. Aménager la dernière phase de la vie
3. Soutenir et anticiper les prises de décision
4. Constituer et coordonner un réseau
5. Soutenir les proches
6. Accompagner pendant la phase de deuil

Ces prestations débutent à un stade précoce ; elles sont mises en place parallèlement aux mesures diagnostiques. Durant la première phase des soins palliatifs, l'accent est mis sur l'information, les conseils et l'anticipation. La seconde phase porte sur la mise en œuvre des mesures prévues. Les prestations peuvent être fournies par l'ensemble des professionnels participant au réseau de soins palliatifs, selon leurs compétences et ressources (médecins, soignants, assistants sociaux, aumôniers, psychologues et autres professions) ainsi que par des bénévoles.

Les mesures palliatives débutent précocement ; elles accompagnent les mesures orientées sur le diagnostic. Lors de maladies de longue durée ponctuées de phases aiguës de péjoration suivies d'une stabilisation ou de maladies à évolution progressive mais lente, les phases curatives et palliatives alternent. Les mesures curatives et palliatives sont souples et adaptées aux besoins.⁵⁷ Au gré de l'évolution d'une maladie, les prestations de soins palliatifs s'intensifient et les mesures diagnostiques et curatives diminuent. Les principales prestations de soins palliatifs se subdivisent en deux phases (voir illustr. 4) :



Illustr. 4 : Prestations des soins palliatifs généraux
Source : présentation personnelle

⁵⁷ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2012) : Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients, p. 372

Les soins palliatifs généraux sont dispensés par les prestataires de soins de base. Ces professionnels sont en contact avec des patients qui présentent tous les types de diagnostics ; à ce titre, ils peuvent intervenir à un stade précoce de la maladie. Ils pratiquent à domicile, dans le cadre de cabinets médicaux, en EMS, en ESE ou dans des hôpitaux de soins aigus. Ils peuvent notamment soutenir les proches dans la prise en charge du malade.⁵⁸ Pour que ces prestations soient et fournies, une collaboration multidisciplinaire et interprofessionnelle ainsi que l'implication de bénévoles sont nécessaires. Une bonne collaboration implique de s'accepter mutuellement, de reconnaître les compétences et les expériences de chacun et d'échanger régulièrement des informations. La mise en réseau des professionnels et institutions concernés assure la continuité de la prise en charge et des soins.⁵⁹

3.1 Identifier, traiter et atténuer les symptômes

La gestion des symptômes, à savoir les identifier, les traiter et les soulager, sert à prévenir ou rendre plus supportables les effets indésirables d'une maladie. Il s'agit de l'un des principaux objectifs des soins palliatifs généraux sous l'angle de la médecine, des soins et de la prise en charge psychosociale, en particulier lorsque des situations évoluent rapidement. Les symptômes ne sont pas seulement physiques ; ils peuvent aussi revêtir une dimension psychique, sociale ou spirituelle.

1^{ère} phase (mesures précoces) : Lorsqu'une maladie incurable progresse ou qu'une fragilité liée à l'âge augmente, il est essentiel d'informer les patients suffisamment tôt des possibilités offertes par les soins palliatifs. Il faut parler en priorité des moyens de soulager la douleur et de traiter les symptômes de la maladie.

2^e phase : L'identification des symptômes au moyen d'instruments appropriés est importante dans tous les cas, y compris chez les patients déments, pour pouvoir soulager les douleurs de façon adéquate.⁶⁰ Les douleurs chroniques sont fréquentes chez les patients âgés ; elles sont souvent insuffisamment traitées car les patients eux-mêmes et les équipes soignantes les considèrent comme une composante « naturelle » de la vieillesse.⁶¹ En outre, à la fin de l'existence, la santé des personnes âgées est souvent fragile et imprévisible du fait d'une multimorbidité. Des situations de crise peuvent survenir à tout moment. Il est souvent nécessaire de refaire le point d'une situation et de la réévaluer à brefs intervalles.⁶² Les personnes âgées souffrent souvent simultanément de plusieurs maladies chroniques et doivent de ce fait prendre différents médicaments (polymédication). L'âge peut modifier la réaction aux médicaments (pharmacodynamique, pharmacocinétique). La polymédication entraîne donc un plus grand risque d'effets indésirables dus aux médicaments.⁶³ De nombreuses hospitalisations sont imputables à une surmédication ou à des erreurs de médication.⁶⁴ Dans ce groupe de patients, il est important de prescrire des médicaments avec mesure et de s'assurer régulièrement que les patients les prennent.

Outre les symptômes physiques comme les douleurs, les difficultés respiratoires, les nausées, il faut aussi identifier et soulager des facteurs de stress de nature psychique et sociale et prêter attention à la dimension spirituelle. Il arrive que des symptômes psychiques soient négligés, car considérés comme la conséquence d'une maladie physique. La distinction entre les effets secondaires des médicaments

⁵⁸ Murray, Scott A. et al. (2014) : Promoting Palliative Care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. In: Palliative Medicine, p. 2

⁵⁹ OFSP et CDS (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs. 3^e directive : principes en matière de soins palliatifs, p. 11

⁶⁰ ASSM(2006) : Soins palliatifs. Directives et recommandations médico-éthiques, p. 15

⁶¹ World Health Organization WHO Europe (2011) : Palliative care for older people: better practices. p. 38

⁶² Curaviva Suisse (2011) : Les soins palliatifs dans le cadre des soins stationnaires de longue durée. Prise de position de Curaviva Suisse sur la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs

⁶³ World Health Organization WHO Europe (2011) : Palliative care for older people: better practices, p. 39

⁶⁴ Université de Berne : Berner leiten «Horizon 2020»-Forschungsprojekt der EU zu Medikamenten-Überkonsum. Communiqué de presse du 5 mars 2015

et les symptômes psychiques peut aussi être difficile à établir.⁶⁵ Les dépressions constituent la maladie psychique la plus fréquente chez les personnes très âgées. Les taux de dépistage et de traitement des maladies psychiques chez les personnes très âgées sont encore plus faibles que chez les personnes plus jeunes.⁶⁶ Bien souvent, les maladies psychiques et les problèmes sociaux viennent aggraver une situation ; pour cette raison, ils méritent d'être traités en conséquence. Les mesures destinées à soulager la personne peuvent être non médicamenteuses (p. ex. physiothérapie, thérapie respiratoire, musicothérapie, psychothérapie), médicamenteuses ou invasives (p. ex. pose d'un cathéter).

OUTILS D'ÉVALUATION

Plusieurs outils d'évaluation (p. ex. Edmonton Symptom Assessment System ESAS de Bruera et al.) permettent d'identifier et de classer des symptômes et des problèmes par ordre de priorité afin de planifier des interventions ciblées. Chez les patients en soins palliatifs, on recherche avant tout des symptômes comme la douleur, les nausées, l'essoufflement, le manque d'appétit, les angoisses et la dépression. Pour les patients en gériatrie, il faut en outre identifier des déficiences fonctionnelles caractéristiques de la vieillesse qui, parfois, détériorent davantage la qualité de vie que les symptômes cités. Une baisse de l'acuité visuelle qui empêche de lire le journal ou un handicap moteur qui limite l'autonomie peut en effet avoir davantage d'importance que, par exemple, un manque d'appétit. L'outil d'évaluation utilisé doit tenir compte de ces éléments.⁶⁷ Une évaluation gériatrique peut participer à l'identification des difficultés et ressources médicales, psychosociales et fonctionnelles des patients âgés et contribuer à la mise en place d'un programme complet de traitement et d'accompagnement.⁶⁸ Les outils destinés à l'évaluation des personnes atteintes de démence doivent également être conçus spécifiquement pour répondre à leurs besoins. Le modèle SENS a été développé spécifiquement pour identifier les besoins des patients en soins palliatifs. Davantage orienté sur les problèmes que sur les diagnostics, il permet de classer les déclarations des patients en quatre catégories. Il est ainsi possible de fixer des priorités, de répartir clairement les tâches au sein d'une équipe et d'évaluer le déroulement du processus. SENS, acronyme correspondant, en allemand, à « Symptom-Management », « Entscheidungsfindung », « Netzwerkorganisation » et « Support », recouvre quatre domaines principaux, à savoir la gestion des symptômes, la prise de décision, le réseau et le soutien.⁶⁹

3.2 Aménager la dernière phase de la vie

Les soins palliatifs, c'est aussi définir, sur la base de préférences personnelles, des objectifs et priorités pour le temps restant à vivre et permettre d'en tenir compte le moment venu.

1^{ère} phase (mesures précoces) : Dans la première phase des soins palliatifs généraux, il s'agit de donner aux patients les outils leur permettant de se préparer à la fin de vie comme on se prépare à d'autres situations de l'existence (p. ex. naissance d'un enfant, départ à la retraite, etc.) et de s'interroger sur leurs souhaits personnels ainsi que sur la manière dont ils envisagent cette dernière étape. Il faut donc suggérer, conseiller et informer. Dans la mesure du possible, les proches devraient être associés à ce processus.

2^e phase : Plus la maladie évolue, plus les questions concernant l'aménagement de la dernière phase de l'existence peuvent devenir concrètes et urgentes. Les soins palliatifs généraux fournissent notamment des informations sur des questions d'ordre juridique et social (sécurité financière, rente d'invalidité, prestations complémentaires, etc.) et sur l'organisation de la vie quotidienne ; ils constituent un soutien lors de conflits familiaux, d'interrogations au moment de faire le bilan d'une vie, de réflexions sur le sens

⁶⁵ Ecoplan (2014) : Palliative Care und Psychische Erkrankungen, p. 5

⁶⁶ Stoppe, Gabriela (2006) : Alte. In: Gabriela Stoppe, Anke Bramesfeld, Friedrich-Wilhelm Schwartz (Hrsg.): Volkskrankheit Depression? Bestandsaufnahme und Perspektiven, p. 245-256

⁶⁷ Kunz, Roland (2012) : Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012; 69(2), p. 118

⁶⁸ Weyerer, Siegfried / Ding-Greiner, Christina / Marwedel, Ulrike et al. (2008) : Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter, p. 62

⁶⁹ Eychmüller, Steffen (2012) : SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. In: Therapeutische Umschau 69(2), p. 87 ; OFSP et palliative ch (2014) : « Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin ». Fiche d'information à l'attention des médecins de famille.

de la vie et prennent en compte les besoins spirituels et religieux des patients.

3.3 Soutenir et anticiper les prises de décision

Le respect du droit à l'autodétermination fait partie des valeurs essentielles des soins palliatifs. Ces soins sont dispensés seulement s'ils répondent aux besoins des patients. Pour que ceux-ci et leurs proches puissent prendre une décision éclairée, la situation médicale doit leur être exposée de manière précise et compréhensible.

1ère phase (mesures précoces): Les patients et les proches doivent être informés de la situation médicale de manière précoce, complète et compréhensible pour pouvoir fonder leur volonté et prendre une décision éclairée.⁷⁰ Des questions comme le recours à des mesures de maintien en vie, le choix d'un lieu de traitement et du lieu où la personne souhaite décéder doivent être abordées suffisamment tôt et être consignées par écrit. Une prise de décision précoce est d'autant plus importante dans le cas d'une personne atteinte de démence afin de lui permettre d'y prendre part et d'exprimer ses souhaits, ses besoins et ses valeurs.⁷¹ De nombreuses maladies, notamment des maladies cardiaques, pulmonaires ou rénales chroniques, mais également des maladies neurologiques peuvent induire, en plus d'une invalidité et d'une dépendance croissantes, des situations dans lesquelles le pronostic vital est engagé. L'approche palliative suppose alors non seulement que la qualité de la vie soit maintenue au moyen de mesures de soutien et de soulagement, mais également que les éventuelles complications et les épisodes aigus soient anticipés suffisamment tôt avec les personnes concernées.⁷²

2^e phase : L'anticipation proactive de crises et la manière de les gérer devraient être concrétisées au cours de la maladie, par exemple en élaborant un plan d'urgence en collaboration avec la personne concernée et ses proches. Il est ici question de prévoir et décider des mesures à prendre (p. ex. hospitalisation, sédation, etc.) en cas de complications et de situations d'urgence (p. ex. hémorragies, difficultés à respirer). La prescription d'une réserve suffisante de médicaments ainsi que l'assurance de pouvoir joindre en permanence un partenaire du réseau de soin font également partie des mesures à prévoir.

Face à une demande d'assistance au suicide, il faut s'assurer que la personne est capable de discernement et que sa demande ne résulte pas d'une pression extérieure. En particulier, il faut s'assurer que les mesures palliatives thérapeutiques ou psychiatriques dont la personne a besoin sont proposées ou mises en œuvre et que le souhait de mourir n'est pas le résultat d'une information, d'une prise en charge ou d'un traitement inadéquats.⁷³

DIRECTIVES ANTICIPEES

En vigueur depuis le 1^{er} janvier 2013, le nouveau droit de la protection de l'adulte (art. 360 à 456 CC) consacre le principe de l'autonomie de la personne et régit au niveau fédéral les directives anticipées du patient. Les directives anticipées permettent à toute personne capable de discernement de déterminer les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.⁷⁴ La personne peut également désigner une personne physique qui sera appelée à décider des soins médicaux à lui administrer au cas où elle deviendrait incapable de discernement (personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement). Les directives anticipées ne sont donc pas uniquement un instrument au service de l'autonomie du patient ; elles déchargent également les proches et les médecins de décisions difficiles à prendre. L'institut

⁷⁰ ASSM (2004) : Prise en charge des patients et patientes en fin de vie, p. 6

⁷¹ van der Steen, Jenny et al. (2014) : White paper defining optimal palliative care in older people with dementia, p. 200

⁷² ASSM (2006) : Soins palliatifs. Directives médico-éthiques, p. 11

⁷³ Ibid. p. 14 ss

⁷⁴ Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement « en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi » (art. 16 CC). En revanche, « les actes de celui qui est incapable de discernement n'ont pas d'effet juridique ; demeurent réservées les exceptions prévues par la loi. » (art. 18 CC).

Neumünster a élaboré à l'intention de Curaviva Suisse une liste des directives anticipées existant en Suisse (Suisse alémanique). La liste est actualisée tous les ans. www.curaviva.ch > Infos spécialisées > Dossiers thématiques > Protection de l'adulte

PLAN D'URGENCE

Un plan d'urgence prévoit comment réagir face à des symptômes donnés ou dans des situations particulières. Le but est de permettre aux patients concernés, aux proches et aux équipes de professionnels (soins ambulatoires) de réagir rapidement, conformément à la volonté du patient, en situation d'urgence. En cas d'hospitalisation (en urgence), les médecins urgentistes, les secouristes et le personnel des urgences doivent être clairement informés et recevoir des directives juridiquement contraignantes quant aux mesures de maintien en vie qu'ils sont autorisés à pratiquer. Un plan d'urgence suppose donc de discuter de ces éléments importants avec le patient et ses proches et de les consigner par écrit. Lors de soins dispensés à domicile ou en EMS en particulier, il y a lieu de s'assurer que des professionnels dûment formés sont joignables 24 h sur 24. Il faut également avoir à disposition le matériel et les médicaments nécessaires.

ADVANCE CARE PLANNING

L'Advance Care Planning (ACP) est un processus de dialogue encadré par des professionnels. On y aborde des thèmes comme les valeurs, les ressources, les espoirs et les souhaits de la personne en rapport avec les soins, la prise en charge, les objectifs de vie ainsi que les buts et les limites des traitements médicaux. Les professionnels, qui appartiennent à différentes disciplines, apportent leur soutien et tiennent le rôle de modérateurs. Le processus de dialogue se poursuit tout au long de la maladie. Si la personne concernée le souhaite, les proches sont associés à la démarche. A la condition que la personne donne son accord, il est recommandé de documenter les résultats, de les actualiser régulièrement et de les communiquer aux personnes impliquées. Les directives anticipées ou un plan d'action peuvent faire partie d'une ACP.⁷⁵

Plusieurs études ont montré que l'Advance Care Planning avait pour effet d'augmenter le nombre de directives anticipées et de faciliter les prises de décision. Il a également été observé que les souhaits des patients étaient davantage pris en considération et que le nombre d'hospitalisations avait baissé. Une étude australienne a mis en évidence que les réactions de stress, les angoisses et les états dépressifs après un décès étaient moins fréquents parmi les proches qui avaient participé à un tel processus de dialogue.⁷⁶

3.4 Constituer et coordonner un réseau

La plupart des personnes souhaitent mourir à la maison. Ce vœu ne peut généralement être exaucé que dans la mesure où un réseau stable formé de professionnels, de proches et de bénévoles collabore étroitement et fournit la sécurité nécessaire. Cela vaut tout particulièrement pour les situations d'urgence.

1^{ère} phase (mesures précoces) : Il s'agit d'avoir suffisamment tôt une bonne vue d'ensemble des ressources locales disponibles pour constituer un réseau de soins et de prise en charge. Ce réseau peut se composer d'intervenants de différents groupes professionnels : médecins (de premier recours), services d'aide et de soins à domicile, assistants sociaux, représentants de communautés religieuses et autres. Les organisations locales de bénévoles constituent aussi des partenaires précieux. Les possibilités des proches doivent également être prises en considération.

2^e phase : Constituer un réseau de prise en charge fait partie des prestations de base des soins palliatifs généraux. L'intégration d'un cercle toujours plus étendu de personnes permet de multiplier les interactions. L'échange d'informations est indispensable à la fois pour bien coordonner les prestations et assurer la continuité. La coordination et la gestion par cas (*case management*) font donc aussi partie des prestations relevant des soins palliatifs généraux. Plusieurs instruments, notamment des rencontres de

⁷⁵ Advance Care Planning : A Guide for Health and Social Care Staff. NHS (2008). <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

⁷⁶ Voir p. ex. Detering, Karen M. et al. (2010) : The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. In: BMJ Research 2010; 340

réseau (tables rondes) régulières ou un plan de suivi élaboré en commun, contribuent à un échange efficace des informations au sein du réseau. Les instruments de la cybersanté peuvent également être d'une grande utilité.

PLAN DE PRISE EN CHARGE COMMUN

Un plan de prise en charge commun permet d'évaluer à l'avance les besoins du patient et de définir les actions. Il peut s'agir d'un document écrit ou, mieux, d'une plateforme d'informations en ligne. Ce plan accompagne le patient tout au long de la maladie et dans toutes les institutions intervenant dans la prise en charge. Il devrait se baser sur des directives anticipées, ne pas être exclusivement fondé sur des symptômes de type dépression, difficulté à respirer ou douleur, mais intégrer également des objectifs, des souhaits et des espoirs. Des adresses de référents importants, des informations sur les possibilités de joindre ces contacts et des éléments essentiels, comme l'administration de médicaments (plan de médication) peuvent y figurer. Si le patient donne son accord, tous les professionnels participants aux soins et à l'accompagnement peuvent obtenir le droit d'accéder au plan de prise en charge. S'agissant des solutions en ligne, un rôle spécifique peut être attribué à chacun des utilisateurs, ce qui permet de déterminer qui est autorisé à accéder à quel type d'informations.⁷⁷

CASE MANAGEMENT (GESTION PAR CAS)

La gestion par cas coordonne l'activité de tous les intervenants d'un réseau. Elle déploie ses effets tout au long de la maladie d'un patient et dans tous les secteurs, institutions et professions. La personne qui en est chargée assume des fonctions très variées : elle organise des rencontres individuelles et de réseau (tables rondes), stimule l'élaboration de directives anticipées, planifie la sortie d'un établissement de soins aigus, etc. Outre l'objectif consistant à éviter des interruptions dans la prise en charge d'un patient, la gestion par cas a plus particulièrement pour vocation de permettre aux patients de consacrer le temps qu'il leur reste à vivre à la réalisation d'objectifs et de les décharger de questions pratiques et administratives. La fonction de *case manager* peut être assumée par un professionnel participant au réseau de soins palliatifs (médecin de premier recours, représentant des services d'aide et de soins à domicile, assistant social) ou par une personne extérieure au réseau.⁷⁸

3.5 Soutenir les proches

La prise en charge et l'accompagnement d'un patient en situation palliative sont des tâches éprouvantes à bien des égards pour les proches. Ces derniers peuvent avoir de la peine à assumer seuls le sentiment d'être dépassés, angoissés, déstabilisés, mais aussi être confrontés à des problèmes juridiques et pratiques ou même se retrouver dans une situation de détresse existentielle. C'est le cas en particulier lorsque des patients sont pris en charge chez eux, puisque les proches jouent alors un rôle primordial et que sans leur soutien actif le maintien à domicile serait tout simplement impossible.

1^{ère} phase (mesures précoces) : Dans un premier temps, il s'agit d'associer les proches à la prise de décision et de les informer des possibilités d'être épaulés (p. ex. bénévoles).

2^e phase : Pendant la durée de prise en charge d'une personne malade, les soins palliatifs généraux prennent également en compte les besoins des proches et les limites de leurs possibilités. C'est essentiellement en cas de prise en charge à domicile qu'il est important d'offrir un soutien psychosocial aux proches, de les conseiller professionnellement et de leur fournir des instructions leur permettant d'assumer leur tâche.

GROUPES DE BENEVOLES (BENEVOLAT FORMEL)

Les bénévoles accompagnent les patients et leurs proches pendant la maladie, pendant la dernière phase de l'existence et après. Ils complètent l'offre de soins, médicale, psychosociale et spirituelle existante. Le bénévole n'étant ni un professionnel ni un membre de la famille, il est important de définir précisément le cadre de ses

⁷⁷ Voir p. ex. <http://www.palliative-so.ch/betreuungsplan.html>

⁷⁸ Waldispühl Zindel, Frieda / Rex, Christine (2014) : Vom Zufallsprinzip zur Systemsteuerung. In: Pflegemanagement 9, p. 16 ss

fonctions et de ses responsabilités. A aucun moment il n'assume la pleine responsabilité des soins et de la prise en charge de la personne malade. Cette responsabilité incombe toujours à un professionnel ou aux proches.⁷⁹

3.6 Accompagner pendant la phase de deuil

Les soins palliatifs englobent la phase de la maladie et celle dite terminale mais accompagnent durant toutes ces phases les processus de deuil du patient et de ses proches. Identifier et évaluer les réactions de tristesse du patient et des proches font donc partie intégrante des soins palliatifs. La question de la perte imminente d'une personne et de la manière de gérer la situation doit être abordée en cours de maladie et les proches doivent bénéficier d'un soutien et d'un accompagnement au-delà du décès.⁸⁰ Cela signifie que les professionnels conseillent et soutiennent les proches et qu'ils les informent des offres existantes, p. ex. assistance spirituelle par un représentant d'une communauté religieuse, accompagnement du deuil par des personnes spécialement formées à cet effet, groupes de parole, groupes d'entraide.

CAFES-DEUIL

Un café-deuil est un espace où les personnes peuvent parler de leur deuil, ou tout simplement être là et écouter. Il s'agit, en principe, de rencontres régulières (p. ex. tous les mois) animées par un modérateur. Des professionnels sont parfois invités. Cette offre peut être proposée par une institution, un hôpital par exemple, des groupes de bénévoles, des églises ou d'autres organismes.

3.7 Identifier un besoin de soins palliatifs spécialisés

La plupart des patients qui ont recours aux soins palliatifs sont d'abord pris en charge par les soins palliatifs généraux, c'est-à-dire par les fournisseurs de soins de premiers recours. Lorsqu'une maladie devient instable ou que la prise en charge d'un patient devient complexe, il peut être nécessaire de recourir aux soins palliatifs spécialisés. Il incombe donc aux fournisseurs de soins palliatifs généraux, p. ex. à une équipe mobile extra-hospitalière ou un service de consultation intra-hospitalier, d'identifier les besoins et de faire appel aux services spécialisés. Une admission (temporaire) dans une unité ou une clinique de soins palliatifs spécialisés peut être indiquée pour stabiliser des symptômes éprouvants ou lorsque l'on s'aperçoit que la charge est devenue excessive pour les proches.⁸¹

CRITERES D'INDICATION POUR DES PRESTATIONS SPECIALISEES DE SOINS PALLIATIFS

Les critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs ont été élaborés dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (OFSP et CDS 2011). La brochure réalisée par une équipe interprofessionnelle d'experts indique aux professionnels le moment à partir duquel l'intervention de spécialistes ou le transfert du patient dans une structure spécialisée est nécessaire. Pour déterminer le degré de complexité d'une situation, les problèmes et les besoins sont répertoriés selon différents critères, à savoir : somatique, psychique, social/familial/culturel/organisationnel et existentiel/spirituel/religieux. Ces critères sont illustrés à l'aide de quatre cas concrets.

PALLIA 10 CH

Les professionnels de la santé et du social peuvent se référer Pallia 10 CH pour établir la nécessité de recourir à une structure spécialisée en soins palliatifs. Il s'agit d'un instrument développé en France par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et adapté au contexte suisse. Cet outil d'aide à la décision en dix questions couvre à la fois la dimension physique, psychique, sociale et spirituelle. A ce jour, Pallia 10 CH n'existe qu'en français ; il est donc avant tout utilisé en Suisse romande.⁸²

⁷⁹ OFSP, CDS et palliative ch (2014) : Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées

⁸⁰ ASSM (2006) : Soins palliatifs. Directives médico-éthiques. Bâle

⁸¹ OFSP et CDS (2011) : Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. Berne, p. 9

⁸² Soins Palliatifs Vaud (2013) : Pallia 10 CH, <https://www.reseaux-sante-vaud.ch/pallia-10-ch>

3.8 Prise en charge de maladies ou de groupes spécifiques

Les prestations de soins palliatifs destinées spécifiquement à certains malades ou groupes de patients doivent être définies dans le détail pour chaque domaine séparément, en concertation avec les professionnels concernés. Les aspects techniques jouent un rôle important surtout quand il s'agit d'identifier, d'atténuer et de traiter certains symptômes.

RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE RECOURS A DES PROFESSIONNELS DU DOMAINE DE LA PSYCHIATRIE/PSYCHOTHERAPIE

Des recommandations relatives aux soins palliatifs généraux ont été élaborées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Elles concernent en particulier les groupes de patients suivants :

- les personnes avec un antécédent psychiatrique ou un trouble psychique qui nécessitent des soins palliatifs en raison de maladies somatiques pour lesquelles il n'existe aucun traitement curatif ;
- les personnes en fin de vie souffrant de maladies somatiques graves qui développent des symptômes psychiques ou des crises en raison des soins palliatifs qu'ils nécessitent.

Les recommandations doivent permettre de déterminer à quel moment le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie ou de la psychothérapie est pertinent. Ce recours peut être indiqué en raison d'un besoin émanant de l'équipe soignante ou d'un besoin explicite ou implicite du patient ou de ses proches. Les recommandations doivent également servir à organiser l'intégration de ces professionnels.⁸³

Des prestations spécifiques ou supplémentaires ont également été définies en matière de soins palliatifs destinés à des groupes de patients déterminés. Pour les enfants et les adolescents par exemple, il faut des informations tenant compte de leur âge et de leur stade de développement et, pour les parents ainsi que les frères et sœurs du patient, des instructions et des offres particulières.⁸⁴ Des connaissances et des instruments spécifiques sont nécessaires pour évaluer et traiter la douleur. Quand il s'agit d'enfants et d'adolescents, la prise de décision requiert souvent davantage de temps. Des mesures temporaires de maintien en vie peuvent être utiles. Des considérations portant sur les conséquences possibles d'une survie de l'enfant interviennent également dans la décision. L'accompagnement des parents et de la fratrie pendant la durée des soins palliatifs et le travail de deuil a une importance particulière en soins palliatifs pédiatriques. L'intervention précoce d'éducateurs spécialisés, de psychologues ou d'assistants sociaux scolaires auprès des frères et sœurs bien portants peut être particulièrement importante.

Les soins et la prise en charge de personnes gravement malades, en fin de vie et atteintes d'un handicap intellectuel placent les professionnels face à un défi important, celui du respect de l'autodétermination quant aux décisions concernant la fin de vie. Les questions éthiques ont souvent une importance considérable. Des instruments permettant de déterminer les souhaits ainsi que la capacité de discernement des patients sont en outre indispensables. Une collaboration interprofessionnelle entre les éducateurs spécialisés, les infirmiers, les médecins et les professionnels des soins palliatifs spécialisés est particulièrement importante dans ce domaine.⁸⁵

Un soutien renforcé des patients et de leurs proches est souvent nécessaire en ce qui concerne les personnes issues de la migration. Un accompagnement tenant compte de la dimension migratoire pendant la maladie et la phase de fin de vie ainsi qu'une communication adaptée (si nécessaire communication indirecte, maintien de l'espoir) jouent un rôle important. L'accès à des interprètes professionnels formés aux questions de soins palliatifs constitue également un aspect essentiel. L'accompagnement psychosocial et religieux par des personnes de référence issues des communautés concernées devrait être assuré.⁸⁶

⁸³ OFSP et CDS (2014) : Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie/psychothérapie

⁸⁴ Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015) : Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung, p. 14

⁸⁵ Wicki, Monika T. (2015) : 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, p. 19

⁸⁶ Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014) : Migrationssensitive Palliative

4 Structures de soins

Les offres de soins palliatifs généraux sont nécessaires dans toutes les structures du système sanitaire et social : la majorité des patients nécessitant des soins palliatifs vit à domicile ou en EMS. Nombre d'entre eux sont hospitalisés, souvent même à plusieurs reprises, au cours de leur maladie. La plupart décèdent en EMS ou à l'hôpital. C'est pour cette raison que les soins palliatifs devraient être possibles dans les soins ambulatoires et stationnaires. Une condition à cela : qu'ils soient ancrés dans les structures de soins en question.

Les soins palliatifs ne nécessitent pas de dispositifs particuliers ; les structures dans lesquelles les patients sont pris en charge et soignés souvent depuis longtemps déjà suffisent à cet effet. La plupart du temps, le groupe cible des soins palliatifs généraux est pris en charge par les soins ambulatoires de premier recours, les établissements médico-sociaux et les hôpitaux de soins aigus, en particulier la gériatrie, la pédiatrie (néonatalogie), l'oncologie et les soins intensifs. Cette approche élargie est déterminante pour garantir des soins palliatifs de qualité pour l'ensemble des patients.⁸⁷

Il convient de souligner que le plus petit maillon de la prise en charge au niveau régional n'est pas constitué par une seule et unique institution, mais par le réseau de soins palliatifs dans son ensemble. Le développement des structures de soins palliatifs repose donc sur le réseau et la participation à celui-ci. C'est seulement par ce biais que toute la population peut avoir le même accès à ces prestations.⁸⁸

4.1 Réseau de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire (soins à domicile)

En Suisse, 90 % des personnes âgées de 80 à 84 ans vivent à domicile. La plupart d'entre elles souhaitent aussi mourir chez elles. Pourtant, 80 % des décès ont lieu en institution (voir ch. 1.6). Pour permettre aux patients d'être suivis et soignés à la maison jusqu'à la fin de leur existence, il faut un réseau de prise en charge opérationnel. Les proches et le bénévolat informel constituent ici un élément clé. Ce sont eux, en effet, qui permettent aux malades de rester dans leur cadre de vie jusqu'à leur mort.⁸⁹ En règle générale, le réseau de soins palliatifs est formé au minimum d'un médecin de premier recours et d'un infirmier extra-hospitalier. Selon les besoins de la personne et les ressources locales, il peut être complété par un groupe de bénévoles, la communauté paroissiale, le service social, une équipe mobile de soins palliatifs ou d'autres personnes et organisations.⁹⁰

Médecins de premier recours

Dans bien des cas, les patients et leurs proches ont pour premier référent le médecin de famille, notamment en cas de maladie incurable évolutive ou de fragilité liée à l'âge. Les médecins de famille suivent souvent leurs patients depuis de nombreuses années ; ils connaissent leurs proches et leur situation personnelle. Ils ont donc le grand avantage de connaître les patients avant qu'une maladie incurable ne se déclare. C'est précisément cet avantage que la médecine de premier recours a sur les soins palliatifs spécialisés qui, eux, sont généralement en contact avec les patients et leurs proches assez tardivement.⁹¹

Les médecins de famille sont installés dans la région et savent quelles sont les possibilités de prise en charge et de soutien. En fonction de l'environnement dans lequel vit un patient et des structures régionales existantes, ils sont à même de constituer une équipe interprofessionnelle pour assurer une prise en charge à domicile et en assurer la coordination si nécessaire.⁹²

Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, p. 9

⁸⁷ Gómez-Batiste, Xavier et al. (2013) : How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures, p. 21

⁸⁸ OFSP, CDS et palliative ch (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse, Berne, p. 5

⁸⁹ World Health Organization WHO Europe (2011) : Palliative care for older people: Better practices, p. 36

⁹⁰ Voir Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.) : Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. Saint-Gall

⁹¹ Schneider, Nils / Mitchell, Geoffrey K. / Murray, Scott A. (2010) : Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany, p. 2

⁹² OFSP et palliative ch (2014) : Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin, Berne

Soins extra-hospitaliers

Les soins extra-hospitaliers occupent également une place centrale dans la prise en charge de patients à domicile. Lorsqu'un patient est régulièrement suivi par les services d'aide et de soins à domicile, ce sont souvent eux qui connaissent le mieux son environnement et ses besoins. Ces services apportent également une aide aux proches et leur fournissent les informations nécessaires. Il est donc parfaitement envisageable qu'un collaborateur des services d'aide et de soins à domicile assure la coordination des soins.

Les enfants et les adolescents nécessitant des soins palliatifs sont souvent soignés à domicile et suivis par un centre hospitalier universitaire. Les services de soins pédiatriques à domicile jouent ici un rôle important. Pour soutenir les parents et les soulager dans leur tâche éprouvante, il est indiqué de faire appel à des bénévoles et des auxiliaires de vie informels.

Collaboration et échange d'informations

Une bonne collaboration et un échange permanent d'informations entre les intervenants sont des conditions indispensables pour assurer une prise en charge continue. S'agissant des personnes âgées multimorbides, il est très important qu'ensemble, ils s'interrogent précocement et de manière proactive au sujet des risques et des complications possibles, p. ex. chutes ou épisodes de délire.

RECOMMANDATIONS :

CRITERES STRUCTURELS APPLICABLES A UN RESEAU DE SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRE⁹³

- Toutes les personnes et organisations susceptibles d'intervenir dans une situation impliquant des soins palliatifs sont connues.
- La coordination générale est assurée.⁹⁴
- La collaboration interprofessionnelle avec des professionnels de différentes disciplines et la collaboration avec des services de bénévoles sont précisées.
- La collaboration avec des services de soins palliatifs spécialisés (équipes mobiles de soins palliatifs, structures/cliniques de soins palliatifs, services/structures spécialisés dans les soins de longue durée) est institutionnalisée.
- Des outils communs servant à l'échange d'informations et à une prise de décision interprofessionnelle existent (p. ex. tables rondes, plan de suivi commun).
- Un plan d'urgence commun assure une disponibilité des professionnels 24h sur 24.
- Les habitants de la commune peuvent s'adresser à un service central pour obtenir des informations sur le réseau des soins palliatifs et demander un soutien.

4.2 Soins palliatifs en institutions médico-sociales

Les institutions médico-sociales regroupent les maisons pour personnes âgées et les EMS, les établissements pour handicapés et d'autres institutions (p. ex. institutions pour personnes souffrant d'addiction ou pour personnes présentant des troubles psychosociaux).⁹⁵ Les soins palliatifs généraux devraient être ancrés dans tous les établissements prenant en charge des personnes qui en ont besoin.

Les personnes âgées intègrent généralement une maison pour personnes âgées ou un EMS seulement à partir du moment où elles nécessitent des soins importants ou après un séjour à l'hôpital. Leur séjour dans ces établissements est alors très court et ne dure souvent que quelques semaines ou mois. Le personnel soignant est placé devant la difficulté de devoir se familiariser en très peu de temps avec la situation de vie des résidents, leurs habitudes et leurs besoins. La brièveté du temps de séjour ont aussi

⁹³ Voir Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.) : Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. Saint-Gall

⁹⁴ La personne chargée de coordonner le réseau de soins peut varier en fonction des professionnels impliqués qui, éventuellement, connaissent le patient depuis longtemps déjà. Il peut s'agir, p. ex. du médecin traitant, d'un infirmier des services d'aide et de soins à domicile ou aussi d'un assistant social.

⁹⁵ Voir : Prestataires de services et personnels de santé – Institutions médico-sociales <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/03/02.html> (accès le 22.07.2015)

pour conséquence que le nombre de décès par année est plus élevé. Les soignants sont ainsi confrontés à de nombreuses situations de fin de vie en l'espace de peu de temps, ce qui peut représenter une charge supplémentaire à la fois pour le personnel et les institutions.⁹⁶

Collaboration entre professionnels et au sein du réseau de prise en charge

Les soins palliatifs généraux dispensés dans des institutions médico-sociales doivent principalement permettre une prise en charge des résidents au sein même de l'établissement, de façon à éviter un transfert à l'hôpital. A cet effet, le personnel soignant, médical et d'encadrement se doit de coopérer étroitement et de manière continue. Selon les besoins des résidents, des aumôniers et des professionnels de l'accompagnement social et thérapeutique devraient également être associés à cette démarche. Les bénévoles contribuent eux aussi à soutenir les soignants et les proches ; leurs visites et les gardes de nuit qu'ils peuvent permettre aux patients de bénéficier d'un accompagnement continu. La mise en place d'une culture palliative suppose par ailleurs d'associer l'ensemble du personnel d'un établissement. Les personnes employées en cuisine, préposées à l'entretien ou chargées de tâches administratives constituent souvent des interlocuteurs importants pour les résidents en situation de dépendance.⁹⁷

Pour qu'une offre palliative soit optimale, il faut impérativement que les divers acteurs de la région soient en contact permanent et communiquent régulièrement. Les institutions médico-sociales de soins de longue durée sont tributaires d'une bonne collaboration avec le réseau de soins palliatifs du domaine ambulatoire, les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés (essentiellement soins palliatifs mobiles, unités et cliniques de soins palliatifs spécialisés) et les représentants des différents groupes professionnels.⁹⁸

Rituel de l'adieu institutionnalisé

Un rituel de l'adieu institutionnalisé est également important. Au terme de sa vie, la personne doit pouvoir prendre congé de ses proches en toute sérénité dans un lieu approprié. Elle a droit à l'assistance spirituelle de son choix. L'institution met en place un cadre permettant la tenue de rites et rituels d'adieu pour l'ensemble des personnes concernées. Elle devrait en particulier respecter les rites religieux et culturels des proches.⁹⁹ Des entretiens et un soutien devraient être proposés aux familles également après le décès du résident.

Etablissements pour personnes en situation de handicap intellectuel

Les effets de l'évolution démographique sont également perceptibles dans les établissements d'aide aux handicapés puisque l'espérance de vie de ces personnes augmente elle aussi. Plus ces personnes deviennent âgées, plus elles ont besoin de soins et de soutien. Les soins palliatifs sont de plus en plus nécessaires également parmi cette population. La Suisse compte quelque 20 000 personnes adultes souffrant d'un handicap intellectuel. 75 % d'entre elles âgées de 40 ans et plus vivent dans des institutions d'aide aux handicapés.¹⁰⁰ L'âge moyen de décès se situe à 57 ans, ce qui signifie que la question des soins palliatifs se pose avant l'âge de la retraite et, par conséquent, concerne également des établissements dans lesquels des personnes en situation de handicap résident durant leur vie professionnelle.¹⁰¹

Une difficulté particulière se pose lorsque des personnes en situation de handicap intellectuel nécessitent des soins prolongés et doivent changer de lieu de résidence du fait de l'orientation conceptuelle de

⁹⁶ Curaviva Suisse (2011) : Les soins palliatifs dans le cadre des soins stationnaires de longue durée. Prise de position de Curaviva Suisse sur la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

⁹⁷ Ibid.

⁹⁸ Ibid.

⁹⁹ ASSM (2004) : Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance, p. 20

¹⁰⁰ Wicki, Monika T. (2015) : 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, p. 4

¹⁰¹ Ibid. p. 8

leur foyer. La plupart du temps, elles sont déplacées soit dans des EMS, soit dans des foyers d'aide aux handicapés spécialisés dans les soins et le soutien aux personnes âgées handicapées de naissance. Les changements d'institution entraînent fréquemment d'importants problèmes de communication qui, à leur tour, peuvent être à l'origine de troubles du comportement, voire de réactions d'agressivité. Même un personnel formé aux soins et à l'accompagnement de personnes en situation de handicap intellectuel a besoin de temps pour faire leur connaissance et se familiariser avec leurs modes de communication. Il convient donc d'éviter autant que possible un transfert vers une autre institution. Les établissements d'aide aux handicapés devraient s'adapter aux besoins de leurs résidents en matière de soins palliatifs et renforcer leur offre locale de soins palliatifs généraux ainsi que leur collaboration avec des prestataires de soins palliatifs spécialisés.¹⁰²

RECOMMANDATIONS :

CRITERES STRUCTURELS APPLICABLES AUX ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX¹⁰³

- L'institution dispose d'un concept de soins palliatifs (directives). Des recommandations et des standards peuvent contribuer à la mise en œuvre du concept.
- Les établissements d'aide aux handicapés disposent d'un concept précisant des éléments comme : la durée de prise en charge possible, les situations relevant d'une prise en charge, les aides externes pouvant être sollicitées (p. ex. services d'aide et de soins à domicile, services palliatifs mobiles, services de bénévoles), le moment à partir duquel un changement d'établissement est indiqué et les institutions à même d'accueillir leurs résidents.
- Chaque institution dispose d'une personne chargée de gérer les ressources et possédant des compétences étendues en matière de soins palliatifs (selon l'association palliative ch : niveau B recommandé).
- Une évaluation multidimensionnelle est systématiquement pratiquée pour déterminer les besoins et les symptômes et respecter l'autonomie du patient (avant tout directives anticipées).
- L'institution possède un concept de formation et de formation continue pour l'ensemble de ses collaborateurs, évent. concept interinstitutionnel (p. ex. foyers pour personnes âgées et EMS avec établissements d'aide aux handicapés et/ou services de soins palliatifs spécialisés)
- La collaboration interprofessionnelle avec des professionnels de différentes disciplines et la collaboration avec des services de bénévoles sont précisées.
- Des instruments communs servant à l'échange d'informations et à la prise de décision interprofessionnelle existent (p. ex. tables rondes, plan de suivi commun).
- La collaboration avec le réseau des soins palliatifs dans le domaine ambulatoire est établie.
- La collaboration avec des services de soins palliatifs spécialisés (équipes mobiles de soins palliatifs, maisons/structures/cliniques de soins palliatifs) est institutionnalisée.
- Des offres destinées à soutenir et décharger les proches existent (p. ex. gardes de nuit effectuées par des bénévoles, possibilité de dormir ponctuellement sur place, cafés-deuil, etc.).

4.3 Soins palliatifs dans le domaine des soins aigus stationnaires

En Suisse, 40 % des décès enregistrés chaque année ont lieu à l'hôpital. Les enfants de un à neuf ans et les personnes âgées de 50 à 79 ans décèdent généralement dans ces établissements.¹⁰⁴ Le domaine des soins aigus stationnaires couvre les hôpitaux, centres de réhabilitation et de psychiatrie inclus. Les soins palliatifs généraux devraient être institués dans tous les services, cliniques et centres qui accueillent des patients qui en ont besoin. Des domaines comme la gériatrie, la pédiatrie (néonatalogie), l'oncologie et les soins intensifs sont davantage concernés que les autres.

¹⁰² Ibid. p. 12

¹⁰³ Pour la mise en œuvre voir palliative ch : Critères de qualité des soins palliatifs pour les soins stationnaires dans les institutions de soins de longue durée (Liste C)

¹⁰⁴ Observatoire suisse de la santé Obsan : Evaluation des données relatives au lieu de décès entre 2006 et 2011. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/ser-vice/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

Identifier des situations impliquant des soins palliatifs

Pour pouvoir ancrer les soins palliatifs généraux dans le domaine des soins aigus stationnaires, il est essentiel d'identifier quels patients nécessitent ce type de soins. Un préalable fondamental à cet égard est de reconnaître la finitude de la vie et les limites de la médecine moderne et d'admettre que l'objectif des soins n'est pas exclusivement la guérison, mais aussi un accompagnement dans la dignité des personnes en fin de vie.¹⁰⁵

Collaboration interprofessionnelle¹⁰⁶

Les soins palliatifs de premier recours en hôpital sont dispensés par des équipes intra-hospitalières formées au minimum de médecins et d'infirmiers possédant des compétences de base en la matière. Outre le traitement de symptômes somatiques (p. ex. thérapie antidouleur), ils englobent la physiothérapie, des mesures de réhabilitation et de prévention ainsi qu'une prise en charge psychologique et psychosociale. Les mesures curatives et palliatives peuvent se compléter.

La collaboration interprofessionnelle est très importante également dans le domaine des soins aigus stationnaires. Un travail d'équipe de qualité réalisé par des professionnels possédant les compétences correspondant aux besoins d'un groupe cible permet une prise en charge globale et personnalisée des patients en ce qui concerne les soins palliatifs. Par exemple, pour les personnes âgées multimorbides présentant de nombreux symptômes, il faut, selon les cas et les différents stades de la (des) maladie(s), une collaboration multidisciplinaire coordonnée impliquant des professionnels de domaines aussi variés que la gériatrie, l'oncologie, la cardiologie, les soins palliatifs, la pharmacie, la psychogériatrie, la psychologie, les soins, l'assistance sociale, la diététique, la logopédie, la physiothérapie, l'ergothérapie et l'assistance spirituelle.¹⁰⁷ Ponctuellement, il peut aussi être indiqué de faire appel aux soins palliatifs spécialisés (service de consultation en la matière).

Intégration des proches

L'intégration des proches est également un sujet important. Les établissements doivent adapter leurs heures de visite ou offrir la possibilité de dormir ponctuellement sur place. Les besoins des proches font partie intégrante de la prise en charge en matière de soins palliatifs. La personne qui le souhaite doit pouvoir participer activement aux soins.¹⁰⁸

Les proches qui s'occupent depuis longtemps de patients à domicile sont souvent épuisés et ont besoin d'un plus grand soutien. Il doit être possible d'en discuter dans le cadre de l'hôpital et d'introduire des mesures permettant de les soulager (p. ex. sollicitation d'organisations de bénévoles).

Planification du retour à domicile

Lorsqu'un patient nécessitant des soins palliatifs peut retourner chez lui, la sortie d'hôpital devrait être rigoureusement préparée. Une planification et une organisation bien menées peuvent permettre de répondre au souhait de nombreux patients, celui de mourir à la maison. Une procédure de sortie d'hôpital structurée et normalisée – par exemple en prenant préalablement des contacts ou en communiquant le plan de suivi – contribue à améliorer la collaboration entre les prestataires de soins stationnaires et ambulatoires.¹⁰⁹ Le service social des soins stationnaires aigus peut jouer un rôle important dans ce cas. Une bonne planification de la sortie d'hôpital suppose que le personnel de l'établissement con-

¹⁰⁵ Al-Qurainy, R. / Collis, E. / Feuer, D. (2009) : Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. In: International Journal of Clinical Practice 2009/63, 3, p. 512

¹⁰⁶ BAG (2013) : Rapport du groupe thématique interprofessionnalité de la plate-forme Avenir de la formation médicale, cf. modèle 5. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/berufe-im-gesundheitswesen/medizin/berufe/plattform-zukunft-aerztliche-bildung/interprofessionalitaet-aerztliche-bildung.html>

¹⁰⁷ World Health Organization WHO Europe (2011) : Palliative care for older people: Better practices, p. 27

¹⁰⁸ George, Wolfgang / Banat, Gamal André (2013) : Sterben im Krankenhaus. Anmerkungen zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern. In: das Krankenhaus 11/2013, p. 2

¹⁰⁹ Weber, Andreas / Obrist, Monika / Vontobel, Heiner et al. (2010) : Aus Schnittstellen werden Nahtstellen. Planung der Spitalentlassung bei schwerer, unheilbarer Krankheit. In: Schweizerische Ärztezeitung 2010/91, 28/29, p. 1111 ss

naissance bien le secteur ambulatoire. L'hôpital pourrait fournir des conseils aux prestataires de soins ambulatoires lorsque le contrôle des symptômes d'un patient pose des difficultés. Il contribuerait ainsi à améliorer la prise en charge en matière de soins palliatifs dans l'ensemble du secteur qui lui est rattaché. Une étroite collaboration avec les médecins de famille et les services d'aide et de soins à domicile permet à la fois d'optimiser les procédures d'admission et d'éviter des hospitalisations.¹¹⁰

RECOMMANDATIONS :

CRITERES STRUCTURELS APPLICABLES AU DOMAINE DES SOINS STATIONNAIRES AIGUS

- L'institution dispose d'un concept de soins palliatifs (directives). Des recommandations et des standards peuvent contribuer à la mise en œuvre du concept.
- Des instruments, directives, etc. sont systématiquement appliqués pour identifier les patients nécessitant des soins palliatifs.
- Chaque institution ou unité/clinique/centre dispose d'une personne chargée de gérer les ressources et possédant des compétences étendues en matière de soins palliatifs (selon l'association palliative ch : niveau B2 recommandé).
- Les besoins et symptômes individuels sont établis au moyen d'une évaluation multidimensionnelle et régulièrement vérifiés.
- Les patients reçoivent une information appropriée. La manière de gérer les directives anticipées est réglée.
- La collaboration interprofessionnelle avec des professionnels de différentes disciplines est réglée.
- Des instruments communs servant à l'échange d'informations et à la prise de décision interprofessionnelle existent (p. ex. tables rondes, plan de suivi commun).
- La collaboration avec un service de soins palliatifs spécialisés (service de consultation en soins palliatifs, unités/établissements de soins palliatifs) est institutionnalisée.
- L'institution possède un concept de formation de base et continue pour l'ensemble de ses collaborateurs.
- La planification de la sortie s'effectue selon une procédure uniforme en intégrant les fournisseurs de prestations ambulatoires ou les institutions médico-sociales et les proches.
- La collaboration avec le réseau de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire est établie.
- Des offres destinées à soutenir et décharger les proches existent (p. ex. horaires de visite adaptés, possibilité de dormir ponctuellement sur place, gardes de nuit effectuées par des bénévoles, cafés-deuil, etc.).

¹¹⁰ Ibid.

5 Compétences

Tous les professionnels et bénévoles qui traitent et encadrent des patients nécessitant des soins palliatifs devraient maîtriser des compétences en soins palliatifs généraux.

La nature et le degré de compétences requis doivent être différenciés dans la formation de base et la formation continue des différents professionnels et des bénévoles adaptées à leur rôle et aux besoins. Des aspects relevant des divers domaines médicaux et des groupes de population doivent également être considérés. « Le cadre général des soins palliatifs en Suisse » met en évidence le niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques ». Les compétences spécifiques de ce niveau transversal doivent être prises en considération.

La collaboration entre les différents groupes de professionnels est un élément porteur des soins palliatifs. Elle permet d'identifier et de tenir compte des besoins des patients et des proches dans leur globalité. Elle permet également un soutien et un traitement continu de la part des professionnels et institutions impliqués. Une bonne collaboration suppose impérativement que tous les professionnels en charge ponctuellement ou régulièrement de patients nécessitant des soins palliatifs possèdent les compétences nécessaires en matière de soins palliatifs généraux. Les contenus de la médecine palliative devraient par conséquent être intégrés dans la formation de base, postgrade et continue de toutes les catégories professionnelles participant à la prise en charge des patients.¹¹¹ C'est d'ailleurs ce que préconise l'Assemblée mondiale de la Santé dans sa résolution consacrée au renforcement des soins palliatifs.¹¹²

Les contenus de la formation doivent être modulés dans les formations de base et postgrade des différentes professions selon le rôle des intervenants, (médecine, soins, assistance spirituelle, travail social, psychologie, etc.). L'enseignement devrait être dispensé dans le cadre des formations régulières existantes (p. ex. *undergraduate medical education*, professions de santé de niveau secondaire II et de niveau tertiaire A et B). Etant donné que de bonnes bases existent déjà pour certains domaines, nous renvoyons essentiellement aux travaux existants susmentionnés dans ce chapitre.

5.1 Objectifs de formation en soins palliatifs

Selon le Concept national de formation « Soins palliatifs et formation », les objectifs de formation supérieurs suivants doivent être mis en œuvre pour que les professionnels exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences générales et techniques nécessaires adaptées à leur rôle :¹¹³

1. Il existe une compréhension uniforme sur le plan national des soins palliatifs dans la formation de base et postgrade.
2. Les personnes formées sont capables, selon leur niveau, d'identifier et de comprendre la souffrance des personnes atteintes de maladies incurables et évolutives et d'élaborer avec elles les objectifs de traitement et de soutien (*Shared Decision Making*). Ces objectifs sont concrétisés avec les ressources disponibles dans le cadre d'un travail interprofessionnel.
3. Les professionnels actifs dans les soins palliatifs disposent, outre des compétences opérationnelles requises (aptitudes professionnelles, personnelles, sociales et méthodologiques), des aptitudes nécessaires dans le domaine des compétences relationnelles et sociales, notamment l'esprit d'équipe et la capacité de communication et de coopération.

On peut déduire de ce qui précède :

¹¹¹ SAMW (2004) : Prise en charge des patientes et patients en fin de vie, p. 13

¹¹² Voir 67^e Assemblée mondiale de la Santé du 24 mai 2014 : Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-fr.pdf

¹¹³ Office fédéral de la santé publique OFSP et Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation SEFRI (2012) : Concept national de formation « Soins palliatifs et formation », p. 17 ss

1. Les professionnels travaillant dans les soins palliatifs sont capables de travailler au sein d'équipes interprofessionnelles et interdisciplinaires.
2. Les professionnels travaillant dans les soins palliatifs disposent de solides compétences professionnelles, communicatives et sociales.
3. Les professionnels connaissent les aspects de la multidimensionnalité dans les soins palliatifs. Ils ont conscience et tiennent compte des différentes compétences professionnelles spécifiques tout en assumant leurs responsabilités pour la collaboration avec les patients. Une approche globale du patient peut ainsi être garantie en tenant compte de sa dimension physique, psychique, sociale et spirituelle.

Les conditions-cadres et les prescriptions existantes doivent être respectées pour chaque niveau de formation lors de la mise en œuvre des objectifs de formation, notamment les prescriptions constitutionnelles et légales ainsi que les niveaux de formation avec leurs fonctions respectives (cf. systématique de formation suisse).¹¹⁴

5.2 Compétences de base en matière de soins palliatifs¹¹⁵

L'Association européenne de soins palliatifs EAPC a défini des compétences de base générales en matière de soins palliatifs. Ces compétences valent pour toutes les catégories professionnelles qui s'occupent de patients nécessitant des soins palliatifs.¹¹⁶

Les dix compétences de base sont :

1. Appliquer les principes de base en soins palliatifs là où les patients et les familles se trouvent
2. Améliorer le confort physique durant tout le déroulement de la maladie
3. Répondre aux besoins psychologiques des patients
4. Répondre aux besoins sociaux des patients
5. Répondre aux besoins spirituels des patients
6. Répondre aux besoins des familles et des soignants en lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme
7. Répondre aux défis des prises de décision clinique et éthique en soins palliatifs
8. Coordonner de manière globale le soutien et le travail en équipe interdisciplinaire dans tous les contextes de soins palliatifs
9. Développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles en accord avec les soins palliatifs
10. Pratiquer l'auto-évaluation et poursuivre le perfectionnement professionnel.

5.3 Compétences en matière de soins palliatifs généraux dans les soins médicaux de base

La médecine palliative est l'une des compétences visées et ancrées dans la loi sur les professions médicales en ce qui concerne les formations universitaire et postgrade ainsi que l'enseignement axé sur la recherche (art. 6, al. 1, let. a et b et art. 17, al. 1 et 2, let. c, LPMéd). Les compétences que les étudiants et les médecins doivent avoir acquises à la fin de leur formation universitaire ou de leur spécialisation y sont précisées. La formation continue est, pour chaque médecin, un devoir d'ordre éthique et une obligation légale au sens de l'art. 40 let. b, LPMéd ; quiconque ne s'y soumet pas est passible

¹¹⁴ Ibid. p. 20

¹¹⁵ Les compétences de base (interprofessionnelles) communes requises pour les soins palliatifs généraux en Suisse sont actuellement élaborées par le groupe de travail SwissEduc de palliative ch sur la base des recommandations européennes mentionnées ci-dessus. Le catalogue devrait être disponible en 2016 et pourra servir de document de référence.

¹¹⁶ Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013) : Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. In: European Journal of Palliative Care 2013, 20(2), S. 86-91 und Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. In: European Journal of Palliative Care 2013, 20(3), p. 140-145

de mesures disciplinaires (art. 43 LPMéd). Dans l'optique d'ancrer des compétences en matière de soins palliatifs généraux dans la formation médicale, un groupe de travail sous la conduite de l'Office fédéral de la santé publique a élaboré une proposition visant à compléter le catalogue suisse des objectifs de formation. Ce catalogue s'applique à toutes les facultés de médecine et constitue la base de l'examen fédéral. Il a été validé par la Commission interfacultés médicale suisse (CIMS).¹¹⁷ La mise en œuvre de ces objectifs a été appuyée par des échanges réguliers avec les vice-doyens en charge de l'enseignement. Le groupe de travail a également entrepris et accompagné des travaux en rapport avec les documents de base mentionnés ci-dessous. Par ailleurs, en s'appuyant sur les objectifs de formation énoncés dans le catalogue suisse et à la demande de l'Office fédéral de la santé publique, le groupe de médecins de palliative ch a défini des objectifs et compétences spécifiques de médecine palliative pour les formations de médecins spécialistes.¹¹⁸ Ces recommandations ont été adoptées par l'assemblée plénière de l'Institut suisse pour la formation médicale post-graduée et continue (ISFM) et servent de base aux 43 spécialisations médicales conduisant à un titre post-grade fédéral.¹¹⁹

DOCUMENTS DE REFERENCE POUR LA MEDECINE PALLIATIVE

Deux ouvrages de référence peuvent être recommandés pour l'enseignement et la pratique : «Handbuch Palliativmedizin» (3^e édition, 2015, entièrement révisée) et «Palliativmedizin Essentials – Das 1x1 der Palliative Care» (2015) qui se réfère au catalogue suisse des objectifs de formation réalisé sur mandat de l'OFSP.¹²⁰

5.4 Compétences des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs généraux

Dans le cadre d'un vaste projet, OdASanté, Organisation faîtière nationale du monde du travail Santé, a défini les compétences des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs de base (accent mis sur les professions dans les domaines des soins et du soutien).¹²¹

Le catalogue complet des compétences décrit les conditions-cadres, les connaissances et les aptitudes nécessaires à inscrire sous une forme adéquate dans les prescriptions sur la formation professionnelle initiale et les cursus de la formation professionnelle supérieure et des hautes écoles spécialisées. Il s'agit des compétences opérationnelles suivantes :

- évaluation et prise en charge des symptômes
- communication verbale et non verbale avec les personnes concernées
- communication avec les proches en tant que personnes de référence
- collaboration et communication au sein de l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle
- respect du droit à l'autodétermination des patients recevant des soins palliatifs de base
- identification et respect des limites dans les soins palliatifs de base
- bases éthiques et normatives générales pour la gestion des situations impliquant des soins palliatifs

Les compétences énoncées s'entendent comme des recommandations à l'intention des organes responsables des prescriptions en matière de formation. Il leur appartiendra de définir ces compétences

¹¹⁷ Objectifs de formation en soins palliatifs du catalogue suisse des objectifs de formation
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html>

¹¹⁸ Checklist pour les formations de spécialistes
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html>

¹¹⁹ Voir www.bag.admin.ch/palliativecare > Soins palliatifs : formation

¹²⁰ Neuenschwander, Hans / Cina, Christoph (2015) (édit.) : Handbuch Palliativmedizin. 3e édition entièrement révisée. Berne ; Eychmüller, Steffen (2015) (édit.): Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care. Berne

¹²¹ OdASanté (2015) : Compétences des professionnels de la santé travaillant dans les soins palliatifs de premier recours. Un projet de OdASanté, sur mandat du Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation SEFRI

conformément aux niveaux d'exigences des différents degrés du système éducatif suisse. Les recommandations indiquent celles qui ne doivent être établies qu'au degré tertiaire. La directive selon laquelle la responsabilité du processus de soins incombe toujours au degré tertiaire est valable de manière générale, les collaborateurs diplômés du degré secondaire II et le personnel assistant assumant des tâches qui leur sont déléguées par les personnes diplômées en soins infirmiers.

Ce projet avait notamment pour but de mettre en évidence les compétences spécifiquement liées aux soins palliatifs généraux. Un grand nombre de ces compétences sont également requises dans d'autres contextes et une délimitation claire n'est pas vraiment possible. Nombre d'entre elles figurent déjà dans les prescriptions sur la formation, mais sans tenir compte de la dimension des soins palliatifs. Il s'agira par conséquent de positionner ces compétences par rapport à la conception des soins palliatifs et de rendre visible la dimension élargie de ce type de soins dans les prescriptions.¹²²

5.5 Compétences des bénévoles en matière de soins palliatifs généraux

Les personnes qui exercent une activité bénévole doivent disposer de compétences adéquates afin de pouvoir soulager les patients, leurs proches et les professionnels, et en aucun cas leur imposer une charge supplémentaire. C'est pourquoi il est essentiel qu'ils suivent une formation de base. Les compétences-clés sont essentiellement de nature sociale et relationnelle. Les bénévoles font preuve de discrétion, d'empathie et de respect. Ils sont de nature calme et tolérante. Ils connaissent leur domaine d'activité et leurs limites. Ces fonctions requièrent un équilibre physique et psychique. Les bénévoles font preuve de compétences sociales et communicatives non seulement dans leurs relations avec les patients et leurs proches, mais aussi lorsqu'ils collaborent avec la direction opérationnelle ou dans les échanges avec d'autres bénévoles ou professionnels.¹²³

5.6 Compétences de la population en matière de soins palliatifs

Pour promouvoir les soins palliatifs généraux, la boîte à outils de l'EAPC recommande de développer des mesures pédagogiques visant à la fois le grand public et les professionnels actifs dans le domaine de la santé. L'objectif est d'amener la société à développer une plus grande sensibilité à l'égard de thématiques comme la mort, la fin de vie et le deuil.¹²⁴

Les initiatives destinées à l'ensemble de la population doivent tenir compte de la dimension migratoire. Des actions de ce type sont l'occasion de diffuser dans les groupes d'entraide, les groupements informels (éventuellement dans le cadre de manifestations sur des thèmes généraux en lien avec la santé) et les consultations destinées aux migrants (p. ex. pour remplir des déclarations de patients) une information s'adressant spécifiquement aux groupes cibles, reposant sur un réseau de contacts et conçue de manière interactive.¹²⁵

Des soins palliatifs de qualité supposent que la société s'interroge à différents niveaux. Il est important de normaliser ces étapes que sont la fin de vie et la mort et de les considérer comme faisant partie de la vie. Le résultat sera : moins de médicalisation, davantage de réflexion proactive. Il s'agit de faire en sorte que la « mort normale » retrouve sa place au quotidien et qu'elle ne reste pas dissimulée derrière les portes des hôpitaux et des établissements de soins.¹²⁶

¹²² Ibid. p. 14

¹²³ OFSP, CDS et palliative ch (2014) : Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées, p. 28 s.

¹²⁴ EAPC (2015) : Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung

¹²⁵ Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014) : Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, p. 7 s.

¹²⁶ Eychmüller, Steffen (2015) (Hrsg.) : Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care, p. 17

Conclusion

Les soins palliatifs comme approche de base devraient être ancrés dans l'ensemble du système de santé, ce qui implique des changements dans tous les domaines de soins. Il faut motiver les milieux scientifiques et la société à aborder les thèmes de la fin de vie, de la mort et des soins palliatifs. La coordination des soins nécessite également d'être améliorée. La fragmentation du système de santé est une réalité connue, qui ne concerne pas exclusivement les soins palliatifs. Elle apparaît toutefois de manière évidente dans ce type de situations, où un grand nombre de fournisseurs de soins et de prestations sont souvent mobilisés dans un laps de temps relativement court.

Les proches ont un rôle central à jouer pour promouvoir et implanter les soins palliatifs. Accompagner et soigner des personnes gravement malades et en fin de vie est une tâche éprouvante pour les familles. Elles ont besoin d'être soutenues et de savoir comment faire. L'enjeu consiste à exploiter les possibilités qu'elles ont de s'occuper de patients malades et en fin de vie sans présumer de leurs forces.¹²⁷

Promouvoir les soins palliatifs généraux signifie aussi développer la recherche. Comment meurent les personnes à domicile ? Comment meurent-elles en EMS ? En ESE ? Quand sont-elles transférées à l'hôpital et pour quelles raisons ? Constate-t-on des différences selon l'âge, le sexe, le diagnostic, la religion, le contexte culturel ? Par qui ces personnes sont-elles soignées et soutenues ? Quels sont leurs besoins ? Quelles prestations reçoivent-elles et de quelles prestations auraient-elles besoin ? Quels sont leurs symptômes (multidimensionnels) et les causes de décès ? Qu'en est-il des proches ? Des travaux de recherche sur le déroulement de la fin de vie, des études après décès, des enquêtes auprès de personnes qui se sont occupées d'un proche jusqu'à son décès, etc., pourraient contribuer à répondre à ces questions.

Le développement des soins palliatifs ne nécessite ni nouvelles structures ni fournisseurs de soins supplémentaires. Les mesures actuelles suffisent, de même que les professionnels de l'ensemble des disciplines qui les mettent en œuvre et les bénévoles, tous disposés à orienter davantage leurs prestations sur les soins et le soutien de personnes nécessitant des soins palliatifs. Une condition doit toutefois être remplie : que la fin de vie et la mort soient perçues comme faisant partie intégrante de la vie. L'accompagnement des personnes à la fin de leur vie est une mission tout aussi importante que la prévention, les soins et la réhabilitation.

¹²⁷ Schneider et al. (2010): Developing targets for public health initiatives to improve palliative care. In: BMC Public Health 10:222, p. 6 s.

Glossaire

Fragilité (*frailty*)

La fragilité renvoie à la dépendance fonctionnelle. Il n'existe pas de définition standard de la fragilité, mais les experts s'accordent à dire qu'il s'agit d'un état de grande vulnérabilité caractérisé par une diminution des réserves fonctionnelles et de la capacité à résister à des événements négatifs (p. ex. chutes). La fragilité tient compte de cinq critères : la mobilité, les déficiences physiques, les déficiences sensorielles, la mémoire et l'énergie. On parle de fragilité dès lors que deux éléments au moins sont réunis.¹²⁸

Médecine palliative gériatrique

La médecine palliative gériatrique désigne les soins médicaux et le soutien de patients âgés présentant des problèmes de santé et des maladies évolutives à un stade avancé et dont le pronostic est limité. Les traitements et le soutien sont centrés sur la qualité de vie, l'important étant que les patients bénéficient simultanément des prestations de la médecine gériatrique et de la médecine palliative.¹²⁹

Les soins palliatifs et la médecine gériatrique (ainsi que les soins de longue durée et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence) ont de nombreux points communs pour ce qui est des principes et des procédures. Chaque domaine dispose en outre de connaissances et de prestations spécifiques. Toutefois, l'élément primordial est qu'elles partagent une philosophie commune, à savoir placer le patient au centre de l'action et traiter les personnes très vulnérables dans leur globalité et avec respect.¹³⁰

Multimorbidité

On parle de multimorbidité dès lors qu'une personne est atteinte simultanément de deux maladies chroniques ou plus. La multimorbidité a de nombreuses conséquences, à la fois pour les personnes concernées et les acteurs du système de santé. Pour les patients, elle peut conduire à des déficiences fonctionnelles, à une perte d'autonomie et de qualité de vie et à une évolution moins favorable qu'en présence d'une seule maladie. La multimorbidité entraîne aussi un risque significativement plus élevé d'hospitalisations, des coûts de traitement plus importants et une augmentation du nombre des prescriptions médicales. Elle touche davantage les femmes que les hommes.¹³¹

Proches

Le terme « proches » désigne les personnes avec lesquelles un patient entretient une relation affective et des rapports de confiance étroits. Il peut s'agir du conjoint, du partenaire, des parents, des enfants, des frères et sœurs mais aussi d'amis.

¹²⁸ Monod-Zorzi Stéphanie et al. (2007) : Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature, p. 30

¹²⁹ Pautex, Sophie et al. (2010) : A common definition of geriatric palliative medicine. Letter to the editor. In: Journal of the American Geriatrics Society 58(4), p. 790

¹³⁰ Pacala, James T. (2014) : Is Palliative Care the «New» Geriatrics? Wrong Question – We're Better Together. In: Journal of the American Geriatrics Society 62(10), p. 1970

¹³¹ Moreau-Gruet, Florence (2013) : La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus, p. 1 s.

Bibliographie

- Al-Qurainy, R. / Collis, E. / Feuer, D. (2009): Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. In: *International Journal of Clinical Practice* 2009/63, 3, S. 508-515
- Amt für Gesellschaftsfragen Stadt St. Gallen (2013): Gemeindenahe Palliative Care in der Stadt St.Gallen.
- Armi, Franca / Guillely, Edith (2004): La fragilité dans le grand âge. Définition et impact sur les échanges de services. In : *Gérontologie et société* 2004/2 (n° 109), p. 47-61.
- Beernaert, Kim / Cohen, Joachim / Deliens, Luc et al. (2013): Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population based study. In: *Respiratory Medicine* 107, S. 1731-1739
- Brüngger, Beat / Fischer, Barbara / Früh, Mathias et al. (2014): Koordinationsbedarf leistungsintensiver Patienten. Schlussbericht. Studie im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und palliative ch (2014): Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt. Informationsblatt für Hausärztinnen und Hausärzte, Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2014): Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und palliative ch (2014): Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care». Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und palliative ch (2014): Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und palliative ch (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Bern
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) (2012): Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung». Bern
- Bundesamt für Statistik (2014): Pflege zu Hause und in Alters- und Pflegeheimen: Privater Sektor legt zu. Sozialmedizinische Betreuung in Institutionen und zu Hause 2013. Medienmitteilung vom 18.11.2014, Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2014): Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause. Ergebnisse 2013: Zahlen und Trends. BFS Aktuell, Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik BFS (2013): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz. BFS Aktuell, Neuenburg
- Bundesamt für Statistik (2011): Sinkende Sterberaten, aber Zunahme demenzbedingter Todesfälle. Todesursachen des Jahres 2009. Medienmitteilung vom 24.11.2011, Neuchâtel,
- Curaviva Schweiz (2011): Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Positionspapier Curaviva Schweiz zur Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Bern
- Detering, Karen M. / Hancock, Andrew D. / Reade, Michael C. et al. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. In: *BMJ Research* 2010; 340
- Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht vom 20. Juni 2014 zuhanden des Bundesamts für Gesundheit. Bern
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2015): Leitfaden für die Entwicklung der Palliativversorgung in der Primärversorgung (Übersetzung Nils Schneider)
- Eychmüller, Steffen (2012): SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. In: *Therapeutische Umschau* 69(2), S. 87-90
- Eychmüller, Steffen (2015) (Hrsg.): *Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care*. Bern
- Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. In: *European Journal of Palliative Care* 2013, 20(2), S. 86-91
- Gamondi, Claudia / Larkin, Philip / Payne, Sheila (2013): Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. In: *European Journal of Palliative Care* 2013, 20(3), S. 140-145
- George, Wolfgang / Banat, Gamal André (2013): Sterben im Krankenhaus. Anmerkungen zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern. In: *das Krankenhaus* 11/2013
- Geschwindner, Heike / Riese Florian (2013): Wenn Demenz das Lebensende beeinflusst. Das Gedächtnis geht – welche Wünsche bleiben? In: *Curaviva* 12, S. 22-24

- Gómez-Batiste, Xavier / Muñoz-Martínez, Marisa / Blay, Carles et al. (2014): Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. In: *Palliative Medicine* 2014, Vol. 28(4), S. 302-311
- Gómez-Batiste, Xavier / Muñoz-Martínez, Marisa / Blay, Carles et al. (2013): Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care within the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013; 3, S. 300-308
- Gómez-Batiste, Xavier / Stjernsward, Jan / Espinosa Jose et al. (2013): How to design and develop palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institut of Oncology. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013; 3, S. 18-25
- Gómez-Batiste, Xavier / Muñoz-Martínez, Marisa / Blay, Carles et al. (2012): Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. In: *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6: 371-378
- Höpflinger, François (2012): Altern in der Schweiz – demografische, gesundheitliche und gesellschaftliche Entwicklungen. In: Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François (Hrsg.): *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege*. Bern
- Höpflinger, François / Bayer-Oglesby, Lucy / Zumbunn, Andrea (2011): *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz*. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern
- Klindtworth K. / Müller-Mundt G. / Geiger K. et al. (2015): End of life care for frail older patients in family practice (ELFOP) – A longitudinal qualitative study on needs, appropriateness and utilization of services. *European Journal of Palliative Care, Abstractbook: 14. EAPC World Congress, 8-10 May 2015, Copenhagen, Denmark, 2015, FC184: 63.*
- Kojer, Marina (2012): Neurologische Aspekte in der Palliativbetreuung Hochbetragter. In: *palliative-ch* 2012/2, S. 16-19
- Kunz, Roland (2012): Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: *Therapeutische Umschau* 69(2), S. 115-119
- Lavorato, Valerie / Häusermann, Sara (2015): Herausforderung Kommunikation. Strategien für Gespräche mit Patienten in palliativen Situationen. In: *Onkologiepflege* 1, S. 5-8
- Maas, Elke Arnoldina Theodora / Murray, Scott A. / Engels, Yvonne et al. (2013): What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013/3, S. 444-451
- Monod-Zorzi, Stéfanie / Seematter-Bagnoud, Laurence / Büla, Christophe et al. (2007): *Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Document de travail 25*. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel
- Moreau-Gruet, Florence (2013): Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Ergebnisse der Befragung SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe). *Obsan Bulletin* 4/2013. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuenburg
- Müller, Dirk (2012): Palliative Geriatrie – mehr als Palliative Care und Geriatrie. In: *pflügen: palliativ* 13/2012, S. 42-44
- Murray, Scott A. / Firth, Adam / Schneider, Nils et al. (2015): Promoting Palliative Care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. In: *Palliative Medicine* 2015, Vol. 29(2), S. 101-111
- Murray Scott. A. / Kendall, Marilyn / Boyd, Kirsty et al. (2005): Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330; S. 1007-1011
- Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina (2015): *Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung*. Mainz
- Neuenschwander, Hans / Cina, Christoph (2015) (Hrsg.): *Handbuch Palliativmedizin*. 3., vollständig überarbeitete Auflage. Bern
- NHS (2008): *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff*
- OdASanté (2015): *Kompetenzen der Mitarbeitenden in Gesundheitsberufen in der Grundversorgung der Palliative Care*. Ein Projekt von OdASanté im Auftrag des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation SBFJ
- Pacala, James T. (2014): Is Palliative Care the «New» Geriatrics? Wrong Question – We're Better Together. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 62(10), S. 1968-1970
- Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen (o.J.): *Palliative Care in der Gemeinde. Ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie*. St. Gallen
- Pautex, Sophie / Curiale, Vito / Pfisterer, Mathias et al. (2010): A common definition of geriatric palliative medicine. Letter to the editor. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 58(4), S. 790
- Radbruch, Lukas / Payne, Sheyla (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 und 2. Weissbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliativ Care (EAPC). In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 12, S. 216-227 und 260-270

- Salis Gross, Corina / Soom Ammann, Eva / Sariaslan, Emine et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern
- Schneider, Nils / Lueckmann, Sara L. / Kuehne, Franziska et al. (2010): Developing targets for public health initiatives to improve palliative care. In: BMC Public Health 2010, 10/222
- Schneider, Nils / Mitchell, Geoffrey K. / Murray, Scott A. (2010): Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. In: BMC Family Practice 11:66
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2014): Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen. Charta
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2006): Palliative Care. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen. 6. Auflage. Angepasste Version 2013, Basel
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizin-ethische Richtlinien. 5. Auflage. Angepasste Version 2013, Basel
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2004): Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. 7. Auflage. Angepasste Version 2013, Basel
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2011): Nachfrage nach Pflege zu Hause wird steigen. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege in der Schweiz. Medienmitteilung vom 19.05.2011, Neuchâtel
- Sottas, Beat / Brügger, Sarah / Jaquier, Adrienne (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit
- Stoppe, Gabriela (2006): Alte. In: Gabriela Stoppe, Anke Bramesfeld, Friedrich-Wilhelm Schwartz (Hrsg.): Volkskrankheit Depression? Bestandsaufnahme und Perspektiven, S. 245-256
- Universität de Berne : Berner leiten «Horizon 2020»-Forschungsprojekt der EU zu Medikamenten-Überkonsum. Communiqué de presse du 5 mars 2015
- van der Steen, Jenny / Radbruch, Lukas / Hertogh, Cees MPM et al. (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: Palliative Medicine 2014 Vol. 28(3), S. 197-209
- Waldispühl Zindel, Frieda / Rex, Christine (2014): Vom Zufallsprinzip zur Systemsteuerung. In: Pflegemanagement 9, S. 16-19
- Weber, Andreas / Obrist, Monika / Vontobel, Heiner et al. (2010): Aus Schnittstellen werden Nahtstellen. Planung der Spitalentlassung bei schwerer, unheilbarer Krankheit. In: Schweizerische Ärztezeitung 2010/91, 28/29, S. 1108-1112
- Weyerer, Siegfried / Ding-Greiner, Christina / Marwedel, Ulrike et al. (2008): Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter. Grundriss Gerontologie, Band 13. Stuttgart
- WHO Europe (2011): Palliative Care for Older People: Better Practices. Kopenhagen
- WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People. Edited by Elizabeth Davies and Irene J. Higginson. Kopenhagen
- Wicki, Monika T. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG
- Witte, Felicitas (2013): Menschen kurz vor ihrem Tode besser begleiten. In: Schweizerische Ärztezeitung 2013; 94: 43, S. 1636-1637
- Worldwide Palliative Care Alliance WPCA (2014): Global Atlas of Palliative Care at the End of Life