

SOINS PALLIATIFS

HOMES ET ETABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX POUR PERSONNES ÂGÉES



IMPRESSUM**Éditeur**

CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées
Zieglerstrasse 53
Case postale 1003
3000 Berne 14

Téléphone 031 385 33 33

info@curaviva.ch

www.curaviva.ch

Auteur: Christoph Schmid, Théologien et gérontologue, schmid-christoph@bluewin.ch; www.pall-care.ch

Copyright photo de couverture: CURAVIVA Suisse

Mise en page: CURAVIVA Suisse

Édition: Juin, 2016

Pour des raisons de lisibilité, la forme masculine, respectivement féminine, est parfois utilisée seule dans le texte. Elle fait naturellement toujours référence aux deux sexes.

Table des matières

1. Focus: soins palliatifs généraux	4
2. Besoins des personnes très âgées dans les situations palliatives	6
3. Prestations des soins palliatifs généraux	7
a) Identifier, traiter et atténuer les symptômes	7
b) Organiser la dernière phase de la vie	8
c) Apporter le soutien et planifier lors des prises de décision	10
d) Aide pour les prises de décision (éthiques)	11
e) Constituer un réseau et coordonner	11
f) Soutenir les proches	12
g) Accompagner pendant la phase de deuil	13
h) Identifier le besoin en soins palliatifs spécialisés	13
4. Spezifische Leistungen der fach- und gruppenbezogenen Palliative Care	12
5. Literatur	13

1. Focus: soins palliatifs généraux

Alors que la première phase de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010 – 2012 mettait l'accent sur les soins palliatifs spécialisés, la promotion des soins palliatifs généraux était un objectif particulier de la deuxième phase stratégique. Les destinataires des soins palliatifs généraux sont avant tout des personnes très âgées vivant dans des institutions de soins de longue durée. Les exposés ci-après se réfèrent principalement au document national sur les [soins palliatifs généraux](#). On y décrit le groupe cible, les besoins, les prestations et les structures de fourniture des soins.

Groupe cible des soins palliatifs généraux

En raison de l'évolution démographique et des progrès de la médecine et de la technique, le nombre de personnes souffrant de maladies chroniques (isolées ou, le plus souvent, multiples), avec une espérance de vie limitée, augmente en Suisse aussi. Parallèlement, le nombre de décès par année augmente, lui aussi, en raison l'évolution de la pyramide des âges, comme le montrent les scénarios actuels de l'évolution démographique. Ainsi, l'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit une augmentation des décès d'un tiers, c'est-à-dire de 60'000 à 80'000 personnes par an, dans les vingt prochaines années.¹

Selon l'étude de François Höpflinger² et d'autres auteurs, les EMS sont des lieux cumulant maladies et souffrances liées à l'âge. La grande majorité (76 pour cent) des résidents actuels de homes présentent un besoin de soins moyen à élevé. Les diagnostics les plus fréquents pour les personnes âgées ou très âgées vivant en institution sont les problèmes cardio-vasculaires, une pression élevée ainsi qu'une démence sénile (souvent diagnostics multiples). La durée moyenne du séjour dans une institution médico-sociale – entre l'entrée et le décès – a diminué. Elle est de 2 à 2,5 ans (en moyenne 4,6 ans sans séjour précédent en hôpital et 1,4 an avec séjour précédent en hôpital).

A l'avenir, il faut s'attendre à une augmentation de l'âge d'entrée dans une institution stationnaire, avec pour conséquence que les EMS seront encore plus souvent confrontés à des personnes multimorbides en fin de vie. De plus, le nombre et la proportion de personnes souffrant de démence sénile devrait continuer d'augmenter dans de nombreux EMS.³

Cela accroît la nécessité de rendre les soins palliatifs accessibles spécifiquement aux personnes souffrant de maladies chroniques à un stade avancé et se trouvant dans la dernière phase de vie. Les patients gériatriques représentent le groupe cible principale des soins palliatifs.

¹ Office fédéral de la statistique (OFS) : Evolution future de la population – Données, indicateurs - Scénarios suisses. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/intro.html> (accès avril 2012)

² Höpflinger, François u.a. : Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, page 98, Berne 2011

³ Op. cit. page 100

Soins palliatifs et patients gériatriques

En 2011 déjà, CURAVIVA Suisse avait attiré l'attention, dans une [prise de position](#), sur les besoins et les exigences spécifiques des soins palliatifs pour les patients gériatriques. L'une des caractéristiques de ces patients en fin de vie est que leur santé est souvent instable et imprévisible.

Pour les personnes très âgées et multimorbides, ce sont surtout deux types d'évolutions pathologiques qui sont déterminantes :

- a) Phases aiguës de péjoration (crises) suivies d'une stabilisation (principalement maladies pulmonaires et cardio-vasculaires, BPCO)
- b) Pathologies avec péjoration lente et continue (principalement démence sénile et fragilité)

Chez les patients avec de telles évolutions, il est difficile d'établir un pronostic jusqu'en fin de vie. Il n'y a guère de moment précis marquant le passage des soins curatifs aux soins palliatifs. Il y a plutôt plusieurs phases de la maladie évolutive qui requièrent des mesures palliatives. C'est pourquoi on parle, dans le domaine de la gériatrie, de « situations palliatives » et non de « patients palliatifs » soignés dans des « lits palliatifs » dans des « services palliatifs ». Dans cette perspective, et en appliquant la notion de situations palliatives, à peu près toutes les personnes vivant en EMS requièrent (par phases) des soins palliatifs.

2. Besoins des personnes très âgées dans les situations palliatives

Le document Soins palliatifs généraux cite sept types de besoins liés à des situations palliatives en rapport avec des maladies incurables, chroniques et évolutives ou à la fragilité liée à l'âge :

- a) Atténuer les symptômes existants
Ceux-ci peuvent comprendre des aspects physiques, psychiques, sociaux et spirituels
- b) Mener une réflexion sur la fin de vie et la mort, ainsi que sur les problèmes et les besoins correspondants
- c) Préserver l'autodétermination et l'autonomie malgré la progression de la maladie
- d) Répondre aux souhaits et aux besoins spécifiques pour l'organisation de la dernière phase de vie
- e) Accepter et accompagner en cas de souhait de mourir
- f) Offrir un soutien lors de décisions difficiles
- g) Proposer des informations d'actualité, suffisantes et adéquates
- h) Apporter un soutien aux proches

On est en présence d'une situation palliative lorsqu'au moins l'un de ces besoins est manifeste ou au moins deux sont latents. Le personnel soignant a pour tâche de réagir à ces besoins par des mesures adéquates.

3. Prestations des soins palliatifs généraux

Les soins palliatifs généraux comprennent sept prestations dites centrales :

- 1) Identifier, traiter et atténuer les symptômes
- 2) Organiser la dernière phase de vie
- 3) Apporter un soutien et planifier lors des prises de décision
- 4) Constituer et coordonner un réseau
- 5) Soutenir les proches
- 6) Accompagner pendant la phase de deuil
- 7) Reconnaître le besoin en soins palliatifs spécialisés

On distingue deux phases pour la fourniture de ces prestations. Dans la première phase des soins palliatifs généraux, l'accent est mis sur l'information, les conseils et la prise de décision. Les personnes très âgées et leurs représentants ont également le droit de discuter de leur dernière phase de vie et de leur décès, et de connaître les possibilités des soins palliatifs. Cela permet d'éviter qu'elles choisissent la voie de l'aide au suicide par simple méconnaissance ou en raison d'informations erronées. De plus, des informations détaillées sur la situation sanitaire et les mesures possibles évitent une hospitalisation précipitée.

La deuxième phase comprend finalement la mise en œuvre des mesures décidées.

Ci-après, nous décrivons de manière détaillée les différentes prestations des soins palliatifs généraux.

a. Identifier, traiter et atténuer les symptômes

Une bonne gestion des symptômes consiste à éviter les effets secondaires pénibles des pathologies et de l'affaiblissement des organes ou de les rendre supportables. Ces symptômes comprennent avant tout – en tant que symptômes physiques chez les personnes très âgées – le manque d'appétit, le manque d'énergie, la douleur, la somnolence, la constipation, la sécheresse buccale/xérostomie et les difficultés respiratoires/dyspnée.⁴

A côté des symptômes physiques, il s'agit également de prendre en considération et d'atténuer des **facteurs de stress psychiques et sociaux** ainsi que des questions spirituelles. Chez les personnes très âgées, les dépressions sont les maladies psychiques les plus fréquentes.

Pour l'identification des symptômes, on utilise principalement l'instrument d'évaluation « [Edmonton Symptom Assessment System ESAS](#) ». Pour les patients gériatriques, il y a également lieu d'identifier les limitations fonctionnelles typiques, qui réduisent parfois la qualité de vie plus fortement que les symptômes classiques⁵. Pour les personnes souffrant de démence sénile, il faut parfois des instruments d'évaluation spécifiques. Pour

⁴ Kinley J & Hockley J : Managing Symptoms for frail older people at the end of life. Nursing & Residential Care February 2012, Vol. 14, No 2, 82 – 85

⁵ Kunz, Roland : Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In : Therapeutische Umschau 2012, 69(2). p. 118

l'identification de la douleur, on utilise principalement des instruments basés sur l'observation tels que [l'Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes \(ECPA\)](#) ou le [Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz \(BESD\)](#).

Pour identifier les problèmes psychiques et sociaux (hormis pour la dépression et les délires), il n'y a guère d'instruments d'évaluation standardisés, du fait que les problèmes à identifier varient fortement d'une personne à l'autre. Ces problèmes peuvent principalement être identifiés à travers une perception attentive et une discussion empathique.

De nouvelles évaluations sont souvent nécessaires à intervalles rapprochés, dans les situations de crise.

L'association professionnelle palliative ch a élaboré diverses recommandations et documents de meilleure pratique, les « [Recommandations de Bigorio](#) », pour le traitement des symptômes.

En complément à ces recommandations, un groupe de travail a élaboré, sur mandat de palliative ch, un outil de travail détaillé et très pratique sur la « phase de fin de vie » : « [Sterbephase - Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen](#) » (uniquement en allemand). Ces recommandations se réfèrent explicitement à la phase de fin de vie, c.-à-d. aux quatre à sept derniers jours de vie. Dans ce cadre, les auteurs accordent une grande importance à la coresponsabilité de tous les intervenants pour une mort dans la dignité. Ils tiennent à un travail relationnel continu et à une « normalisation » de la dernière phase de vie, en tant qu'élément à part entière de notre vie.

Par ailleurs, CURAVIVA Suisse met à disposition des recommandations spécifiques pour les soins, la thérapie, le traitement et l'assistance des personnes âgées et très âgées dans le domaine des soins palliatifs : « Der alte Mensch in der Palliative Care – was es zu berücksichtigen gilt » (publication prévue en septembre 2016 pour la version allemande).

b. **Organiser la dernière phase de la vie**

La confrontation à la mort et à la finitude peut être difficile pour les personnes concernées comme pour leurs proches. Des problèmes relationnels non résolus, des souvenirs et des souffrances endurées peuvent représenter une charge émotionnelle et susciter des interrogations quant à la justice et au sens de la vie. Les conseils relatifs aux aspects sociaux et à l'organisation du quotidien, à la résolution des conflits familiaux, aux questions relatives au bilan et au sens de la vie ou encore aux besoins spirituels ou religieux font par conséquent partie des prestations des soins palliatifs généraux.

Parallèlement, il s'agit de soutenir les résidents dans leur réflexion sur leurs souhaits personnels quant à la fin de vie et de les aider à les exprimer. Ces souhaits doivent si possible être pris en compte dans l'organisation des soins et de l'assistance. De cette manière, le personnel soignant aide les résidents à organiser leur fin de vie dans la dignité. Enfin, il s'agit aussi de soutenir les patients s'ils souhaitent consigner dans des directives anticipées du patient leurs volontés en matière de mesures médicales.

c. Apporter un soutien et planifier lors des prises de décision

L'autodétermination fait partie des valeurs fondamentales des soins palliatifs. Les prestations de soins palliatifs ne sont fournies que si elles correspondent aux besoins du patient. De plus, c'est le patient ou son représentant – désigné conformément au [nouveau droit de la protection de l'adulte](#) – qui décide de l'acceptation ou du refus des mesures médicales, y compris en fin de vie. La condition de base pour cela est qu'ils aient été informés assez tôt, de manière détaillée et compréhensible de la situation médicale.

Le renforcement de la volonté du patient et la planification préalable des soins représentent l'un des quatre champs d'action dans le cadre du [projet de la Confédération pour la fourniture coordonnée de soins](#). Ses objectifs sont les suivants : « Il s'agit de renforcer la qualité et la valeur des directives anticipées du patient et des mandats pour cause d'incapacité des personnes (très) âgées et multimorbides, de manière à ce que le traitement et l'assistance puissent être mieux coordonnés avec leurs besoins. De plus, il s'agit de promouvoir l'utilisation de la planification préalable des soins (PPS) comme instrument pour la planification, la préparation et la prise de décision d'un éventuel besoin de soins ainsi que pour l'évitement d'hospitalisations inutiles ».

Les **directives anticipées du patient** permettent à toute personne ayant capacité d'agir de définir les mesures médicales qu'elle accepte ou qu'elle refuse en cas d'incapacité de jugement. De plus, elle peut désigner une personne pouvant, dans ce cas, prendre ces décisions à sa place (personne habilitée à la représenter). Comme soutien, Heinz Rüegger, de l'Institut Neumünster, a rédigé, pour le compte de CURAVIVA Suisse, une vue d'ensemble des directives anticipées actuelles du patient sous le titre « [Übersicht über die aktuellen Patientenverfügungen](#) » (uniquement en allemand). Cette publication décrit 37 directives anticipées de patients disponibles en Suisse alémanique. Ces directives anticipées s'adressent à des personnes dans différentes situations de vie et de maladie. Le domaine des soins stationnaires de longue durée est représenté par les directives anticipées des centres de soins de la Ville de Zurich et du centre de soins de l'hôpital Limmattal (ZH). Pour les EMS, on recommandera tout spécialement le modèle de la FMH/ASSM (version courte et version détaillée).

Pour la prise de décision en cours d'évolution de la maladie, on utilisera principalement la [planification préalable des soins \(PPS\)](#), à laquelle est également consacré un travail de recherche dans le cadre du projet du Fonds national PNR 67 « Fin de vie ». La planification préalable des soins représente un processus de dialogue accompagné de manière professionnelle. Dans le cadre de ce dialogue, on discute des valeurs personnelles, des ressources, des espoirs et des souhaits en matière de traitement et d'assistance, ainsi que des objectifs et des limites des traitements médicaux. Il est particulièrement important que l'ensemble du personnel médical et soignant impliqué soit intégré dans ce processus. Diverses études montrent que la planification préalable des soins augmente le nombre de directives anticipées des patients, qu'elle réduit l'insécurité en matière de décision et que les souhaits des résidents sont plus souvent pris en compte.

Pour les personnes âgées multimorbides, la planification préalable des soins compte également la discussion et la décision relative à une éventuelle réanimation. Heinz Rüegger, de l'Institut Neumünster, a rédigé une fiche technique sur l'importance de la

réanimation dans les soins de longue durée et les critères pour sa mise en œuvre pratique (publication en allemand prévue pour l'automne 2016).

La **sédation** représente une mesure particulière des soins palliatifs. Les [Directives et recommandations médico-éthiques Soins palliatifs de l'ASSM](#) consacrent un chapitre à cette mesure. La sédation concerne l'administration volontaire de sédatifs dans la plus petite dose efficace, afin de soulager durablement d'un ou de plusieurs symptômes un patient souffrant d'une maladie à un stade avancé et ayant une espérance de vie limitée (jours, semaines) en réduisant temporairement ou de manière permanente son état de conscience. Une sédation permanente est une décision grave. Elle est, dans toute la mesure du possible, discutée préalablement avec le patient ou la personne habilitée à le représenter, dans le cadre de la planification préalable des soins.

Il est également possible de refuser les mesures de maintien de la vie à travers le **renoncement volontaire aux aliments et aux liquides**. Cette démarche est également appelée « jeûne ante mortem ». Ce sujet fait actuellement l'objet d'un débat animé, en particulier du point de vue éthique. Exemples : la journaliste Eva Cafilisch décrit, dans l'article « [Vom guten Sterben](#) » (uniquement en allemand), la position d'Albert Wettstein, ancien médecin de la Ville de Zurich et professeur au centre de gérontologie de l'Université de Zurich. Le président de la commission d'éthique auprès de la chambre fédérale des médecins en Allemagne a rédigé une évaluation éthique sous le titre « [Sterbefasten](#) » (uniquement en allemand).

Parmi les défis particuliers posés au personnel de soin et d'assistance, il y a le souhait d'un suicide assisté, qui est fondamentalement autorisé, en Suisse, dans certaines situations et dans des conditions cadre précisément définies. CURAVIVA Suisse a réalisé un [dossier thématique sur le thème du suicide assisté](#). Par ailleurs, [un document de référence](#) est également disponible sur la question de savoir si les EMS doivent accepter la réalisation, dans leurs locaux, de suicides assistés par des organisations d'aide au suicide.

d. Aide pour les prises de décision (éthiques)

Il existe plusieurs démarches possibles et guides pratiques destinés à mettre en place des conditions cadre propices pour de telles décisions (éthiques) difficiles. Nous mentionnons, ci-après, quelques-uns d'entre eux, d'usage courant en Suisse :

Dans le domaine hospitalier, notamment, on utilise le modèle « [7 Schritte zur ethischen Entscheidungsfindung](#) » de Dialog Ethik. Celui-ci convient tout particulièrement pour les situations très complexes.

La publication « [EPOS – Ethische Prozesse in Organisationen im Sozialbereich](#) » (uniquement en allemand) propose aux collaborateurs d'institutions sociales et pour personnes âgées un guide pour les prises de décision éthiques dans leur travail quotidien. Dans ce cadre, l'accent est mis sur le dialogue et la réflexion communs relatifs à la pratique quotidienne.

Comme forme d'organisation pour la planification préalable et la prise de décision d'objectifs thérapeutiques, on applique généralement la forme de la « table ronde ». Celle-ci voit la participation du patient et de ses proches, ainsi que de l'équipe de soins

et, éventuellement, d'autres spécialistes concernés. Des informations complémentaires sur cette forme d'organisation sont proposées par le [Palliativzentrum des Kantonsspitals St. Gallen](#) et le [Zentrum für Palliative Care des Kantonsspital Winterthur](#).

La Société suisse de gérontologie (SSG) a publié un guide « [Ethische Entscheidungsfindung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege](#) » (uniquement en allemand). Sur la base de six exemples concrets, il montre les possibilités de traiter les questions éthiques complexes, les aspects à prendre en compte et la manière d'évaluer les conditions cadre pour pouvoir prendre des décisions.

e. Constituer un réseau et coordonner

Les « droits fondamentaux » des soins palliatifs comprennent le droit, pour chaque personne, de mourir où elle le souhaite, pour autant que les conditions médicales, de soins et d'assistance soient réunies.

Cela implique que le réseau des soins palliatifs et les prestations correspondantes soient bien coordonnés entre eux. Cela comprend notamment l'échange d'informations dans la chaîne de traitements et une gestion des cas capable de réagir simplement et rapidement à l'évolution des besoins. Ces prestations de coordination et de gestion des cas font également partie des prestations des soins palliatifs généraux.

[Un plan d'assistance commun](#) (uniquement en allemand), tel que l'a développé depuis un certain temps sous forme imprimée le canton de Soleure et qui est maintenant adapté sous la forme d'une plate-forme en ligne, sert de base pour une bonne mise en réseau. Avec une telle solution en ligne, chaque acteur et chaque personne habilitée ont accès à tout moment à toutes les données de ce plan d'assistance. Le plan d'assistance peut contenir des données sur l'anamnèse, les médecins traitants, d'éventuelles directives anticipées du patient ou d'autres déclarations relatives à des mesures médicales, la personne habilitée à représenter le patient, des plans de mesures ou des plans de médication.

A l'avenir, les instruments de cybersanté joueront un rôle encore beaucoup plus important dans ce domaine.

f. Soutenir les proches

Pour les proches, l'assistance et l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs et dans la dernière phase de sa vie sont souvent éprouvants. C'est la raison pour laquelle, dans toutes les définitions des soins palliatifs, on considère que ceux-ci doivent également s'adresser aux proches – qui sont aussi des référents du patient. En plus de soins spécifiques, les proches ont également besoin d'un soutien psychique et spirituel, pour surmonter le départ prochain du patient et pouvoir réagir de manière appropriée dans l'accompagnement concret de cette personne dans la dernière phase de sa vie.

La participation à des décisions difficiles ou la fonction de représentant du patient dans le cadre de telles décisions peuvent aussi représenter une charge émotionnelle supplémentaire.

Si la personne en fin de vie et les proches le souhaitent, ces derniers peuvent également, avec des instructions et l'accompagnement du personnel soignant, prendre en charge des soins simples dans la dernière phase de vie, par exemple l'humectation de la

bouche, des massages doux ou des mesures similaires. Des instructions et un accompagnement sont également nécessaires pour cela.

Le rôle et la fonction d'accompagnement en fin de vie peuvent également être assurés par des collaborateurs du bénévolat formel. Ils représentent un complément à l'offre médicale, de soins, psychosociale et spirituelle. Sur mandat de l'OFSP, un groupe de travail a élaboré des « [Recommandations sur l'encouragement du bénévolat formel dans les soins palliatifs](#) » à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées.

g. Accompagner pendant la phase de deuil

Contrairement aux prestations définies de l'assurance maladie, les soins palliatifs généraux comprennent non seulement les phases de maladie et de décès, mais aussi le processus de deuil et la phase de deuil correspondants. La mort implique toujours un départ – et donc un deuil. Recueillir et évaluer les réactions de tristesse du patient et des référents fait par conséquent partie intégrante des soins palliatifs. Durant l'évolution de la maladie, il s'agit de tenir compte de ce départ prochain et d'offrir un soutien correspondant, que ce soit en accordant du temps pour des discussions approfondies ou à travers des rituels d'adieu durant le décès ou après celui-ci.

Ce départ affecte non seulement les proches, mais aussi les soignants et les assistants, ainsi que les autres résidents de l'EMS. Une « culture de l'adieu » globale comprend toute une série de mesures, qui ont été décrites par plusieurs auteurs, en lien avec les soins palliatifs.⁶ Une culture de l'adieu adaptée à toutes les personnes concernée représente une contribution importante à un accompagnement réconfortant lors d'un deuil. Les proches devraient en outre, après un certain temps, recevoir une offre de dialogue.

h. Identifier le besoin en soins palliatifs spécialisés

Les soins de base sont appropriés pour la plupart des patients requérant des soins palliatifs, dans la mesure où ils n'ont besoin que temporairement – dans le cadre de situations complexes et instables – de soins palliatifs spécialisés. La plupart des résidents d'EMS en font également partie.

Les services mobiles de soins palliatifs représentent un complément important aux soins de base. Ils forment une équipe spécialisée et interprofessionnelle, qui conseille et soutient les fournisseurs des soins de base dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. La délimitation entre les soins spécialisés et les soins palliatifs de base est déterminée à l'aide de [critères d'indication](#) basés sur le degré de complexité et l'instabilité d'une situation palliative. Ces critères d'indication pour les soins palliatifs spécialisés sont décrits sous une forme très générale. Pour que ces critères puissent être utilisés pratiquement comme aide à la décision par les spécialistes des soins de base, il faut une opérationnalisation dans le sens d'une check-list ou d'un catalogue de questions. C'est notamment le cas pour les patients gériatriques et les patients dans des institutions de soins de longue durée.

Les équipes mobiles de soins palliatifs jouent un rôle important pour les EMS, comme soutien pour les soins palliatifs spécialisés. [Un état des lieux sur les engagements des services mobiles de soins palliatifs en Suisse](#), réalisé par la haute école de Lucerne,

⁶ Voir bibliographie en fin de document

montre que les 26 services mobiles d'EMS ne sont que rarement, voire jamais sollicités. Une exception est constituée par les services de soins palliatifs du canton de Vaud, qui sont ancrés structurellement. A côté des incertitudes techniques concernant les conditions dans lesquelles l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs peut être sollicitée, le flou concernant les compétences financières joue également un rôle important.

Les besoins actuels en services mobiles de soins palliatifs ont été déterminés de manière différenciée dans le canton de Lucerne sur la base de l'offre existante de soins palliatifs : [l'étude « Mobile Palliative-Care-Dienste \(MPCD\) »](#) montre clairement qu'il manque une offre régionalement différenciée, mais coordonné à l'échelle cantonale de soins palliatifs spécialisés ambulatoires, en dehors de la ville de Lucerne et des communes sous contrat avec le service Spitex (service mobile spécialisé dans les soins palliatifs spécialisés). De plus, il n'existe pas d'exigences unifiées concernant les prestations à fournir par les homes dans le domaine des soins palliatifs de base.

4. Soins palliatifs spécifiques répondant à des besoins et à des groupes particuliers

Dans le concept cadre pour les soins palliatifs en Suisse, on définit un domaine transversal « soutien par des soins palliatifs répondant à des besoins et à des groupes particuliers », en plus des trois niveaux des soins palliatifs. Ce domaine transversal tient compte du fait que les patients en situation palliative présentent des problèmes ou des besoins spécifiques lorsqu'ils souffrent de certaines maladies (p.ex. maladies neurodégénératives, maladies rénales, maladies psychiatriques ou toxicodépendances). De plus, il y a des groupes de population, par exemple les personnes âgées, les personnes avec un handicap mental ou physique ou dans certaines situations de vie (migrants) dont il faut tenir compte.

Selon le concept cadre pour les soins palliatifs en Suisse, ces soins palliatifs spécifiques pour des besoins et des groupes particuliers font partie aussi bien des soins palliatifs spécialisés que des soins palliatifs généraux.

Les premières bases y relatives ont été élaborées et sont disponibles sous forme de document :

- 1) [Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie / psychothérapie](#). Ces recommandations doivent aider à évaluer à quel moment l'appel à des spécialistes dans le domaine de la psychiatrie/psychothérapie est judicieux.
- 2) L'étude réalisée par Corina Salis Gross sur les besoins spécifiques des personnes avec un passé migratoire présente, sous le titre « [Soins palliatifs adaptés aux besoins des populations migrantes](#) », les besoins des populations migrantes en Suisse.
- 3) [Les informations de la Croix-Rouge pour l'établissement de directives anticipées du patient](#) représentent une contribution à la compréhension interculturelle en fin de vie. Ce

document est disponible en albanais, portugais, croate/serbe/bosniaque, espagnol et turc.

Actuellement, il n'existe que peu d'études systématiques sur le cas particulier des soins palliatifs pour les personnes souffrant de **démence sénile**. On relèvera notamment « The Zurich Life and Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study ». [La partie B de ce projet](#) est traitée dans le cadre du projet du Fonds national PNR 67 « Fin de vie ». Le but de ce projet est de déterminer la qualité de vie des résidents souffrant de démence sénile avancée et de mettre en évidence les facteurs influençant la qualité de vie de ces personnes et susceptibles d'atténuer leurs souffrances, y compris dans la phase de décès. Il s'agit d'une étude prospective d'environ 150 résidents souffrant de démence sénile avancée dans tous les centres de soins de la ville de Zurich et de Sonnwald AG, à Wetzikon.

Dans le cadre de la fourniture de soins palliatifs à des personnes souffrant de démence sénile, on mentionnera la fondation d'une nouvelle association spécialisée internationale de langue allemande « [Palliative Geriatrie](#) ». Celle-ci a pour but de permettre aux personnes très âgées d'avoir une existence digne jusqu'à la fin de leur vie. Une attention particulière est accordée aux personnes souffrant de démence sénile, qui ne sont souvent plus en mesure de formuler leurs besoins de manière communément compréhensible. C'est pourquoi la recherche de moyens de communication représente l'une des points forts du travail de l'association.

5. Bibliographie

Bethesda & Dialog Ethik: Abschieds- und Sterbekultur. Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen, Bern 2012

Kunz, Roland: Palliative Care und Geriatrie – was ist gemeinsam, was nicht? In: Therapeutische Umschau 2012

Schärer-Santschi, Erika (Hrsg.): Trauern. Trauernde Menschen in Palliative Care und Pflege begleiten, Bern 2012

Smeding, Ruthmarijke und Heitkönig-Wilp, Margarete: Trauer erschliessen. Eine Tafel der Gezeiten, Wuppertal 2005

Wilkening, Karin und Kunz, Roland: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003

Juin 2016