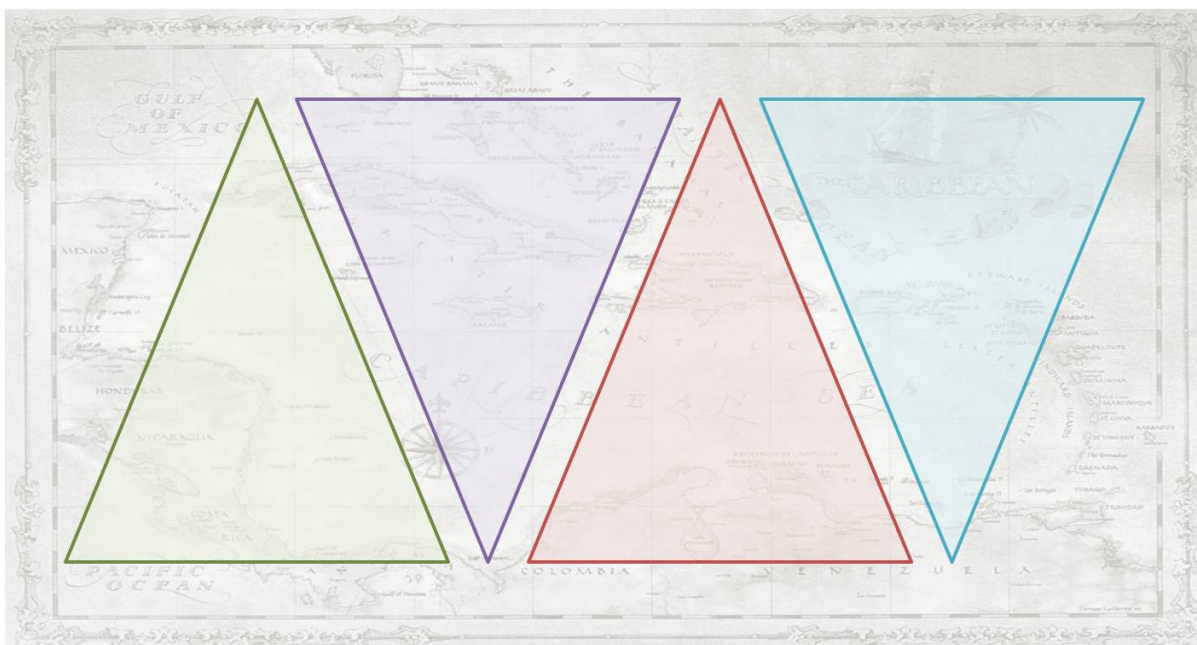


Cadre général des soins palliatifs en Suisse

Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs »

Version du 15 juillet 2014



Impressum

Référence bibliographique :

Office fédéral de la santé publique OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé 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 »

Version du 15 juillet 2014. Berne

Lectorat :

Catherine Hoenger

Télécharger :

www.bag.admin.ch/palliativecare > Les bases > Cadre général des soins palliatifs

Membres du groupe de travail :

Pia Coppex, CDS

Lara De Simone, OFSP

Dr Margreet Duetz Schmucki, OFSP

Dr Steffen Eychmüller, palliative ch

Sonja Flotron, palliative ch

Catherine Gasser, OFSP

Rahel Gmür, OdASanté

Dr Heike Gudat, palliative ch

Catherine Hoenger, palliative ch/canton de Vaud

Simone Hofer, SEFRI

Dr Christina Kuhn, MEBEKO

Flurina Näf, OFSP

Michelle Novák, OFSP

Prof. Volker Schulte, FHNW (modération)

Lea von Wartburg, OFSP (direction)

Contact/informations :

Office fédéral de la santé publique OFSP

Section Politique nationale de la santé

Lea von Wartburg

Schwarzenburgstrasse 161, 3003 Berne

Tél. +41 58 465 90 87

lea.vonwartburg@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/palliativecare

Sommaire

1	Introduction	4
1.1	Objectif du cadre général des soins palliatifs.....	4
1.2	Destinataires	4
1.3	Processus d'élaboration.....	4
2	Principes régissant le cadre général	5
2.1	Directives nationales concernant les soins palliatifs.....	5
2.2	L'approche personnalisée des soins palliatifs	5
2.3	Le degré de spécialisation : les trois niveaux de soins palliatifs	6
2.3.1	Niveau « sensibilisation aux soins palliatifs »	6
2.3.2	Niveau « soins palliatifs généraux »	6
2.3.3	Niveau « soins palliatifs spécialisés ».....	6
2.3.4	Niveau transversal « soutien par des proches et des bénévoles »	6
2.3.5	Niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques »	6
2.4	L'axe temporel.....	7
3	Utilisation du cadre général: quatre domaines d'application	9
3.1	Domaine « Groupes cibles »	9
3.1.1	Description générale	9
3.1.2	Niveau sensibilisation aux des soins palliatifs : la société comme groupe cible	10
3.1.3	Patients en soins palliatifs généraux	10
3.1.4	Patients en soins palliatifs spécialisés.....	11
3.2	Domaine « Prestations »	11
3.2.1	Description générale	12
3.2.2	Sensibilisation aux soins palliatifs: information et conseil	12
3.2.3	Soins palliatifs généraux : anticiper et atténuer les souffrances.....	12
3.2.4	Soins palliatifs spécialisés: traitement et suivi lors de symptômes complexes et de situations instables	13
3.2.5	Niveau transversal « prestations par des proches et des bénévoles »	13
3.2.6	Niveau transversal « soins palliatifs - besoins spécifiques »	14
3.3	Domaine « Structures »	15
3.3.1	Description générale	15
3.3.2	Sensibilisation aux soins palliatifs : offres de conseil et de soutien.....	15
3.3.3	Soins palliatifs généraux : offres de premier recours dans les domaines ambulatoire et stationnaire.....	16
3.3.4	Offres de soins palliatifs spécialisés	16
3.3.5	Niveau transversal « les offres des proches et des bénévoles »	17
3.3.6	Niveau transversal « soins palliatifs - besoins spécifiques »	17
3.4	Domaine « Compétences »	18
3.4.1	Description générale	18
3.4.2	Sensibilisation aux soins palliatifs : compétences de conseil en fin de vie	19
3.4.3	Compétences en matière de soins palliatifs généraux	19
3.4.4	Compétences en matière de soins palliatifs spécialisés	20
3.4.5	Niveau transversal « les compétences des proches et des bénévoles »	20
3.4.6	Niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques »	21
4	Passage entre les divers niveaux	21

1 Introduction

1.1 Objectif du cadre général des soins palliatifs

La mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » élaborée par la Confédération et les cantons touche des domaines très variés, comme les concepts et structures de soins, les systèmes de financement, la sensibilisation à la problématique, le bénévolat ou encore les compétences spécifiques des professionnels. On distingue également différents niveaux en ce qui concerne le degré de spécialisation des offres, les prestations et les compétences.

Le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » a pour objectif de proposer une définition concrète des soins palliatifs à l'échelle nationale. Tel un fil rouge, le présent document parcourt toutes les thématiques de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Les concepts et définitions utilisés jusqu'ici nécessitent d'être harmonisés pour assurer une orientation précise et une compréhension uniforme. A ce jour, aucun travail comparable n'a été effectué au niveau international.

Le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » entend ramener à une base commune les nombreux travaux conduits dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » et les intégrer dans un contexte global.

La première partie de ce document décrit les principes régissant le cadre général. La deuxième applique ces principes à la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » pour les quatre domaines « Groupes cibles », « Prestations », « Structure de soins » et « Compétences ». Des documents de référence dans lesquels ces aspects sont traités de manière approfondie sont cités. La liste des documents correspond à l'état actuel des travaux et doit être adaptée et complétée en permanence.

1.2 Destinataires

Le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » constitue un outil de travail à l'intention des personnes et institutions qui participent à la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » aux niveaux national, cantonal et régional.

1.3 Processus d'élaboration

L'idée d'élaborer un cadre général des soins palliatifs en Suisse a été développée lors de la retraite du printemps 2013 organisée par l'Association palliative ch. On craignait alors que, par manque d'harmonisation et de coordination, les travaux et projets en cours ne finissent par disparaître dans une sorte de « triangle des Bermudes ». Pour éviter un tel scénario, une « task force Bermuda » a été instituée.

En concertation avec les instances dirigeantes du projet « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », la décision a été prise de développer un « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » dans le cadre d'ateliers. Trois ateliers animés par un modérateur ont eu lieu entre août et novembre 2013. Y ont participé des représentants de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), du Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), de l'Association palliative ch et de OdASanté (voir la liste des membres dans l'impressum). Le contenu du projet se fonde sur une étude approfondie des définitions et concepts des soins palliatifs couramment utilisés dans la littérature scientifique. Le « Cadre général des soins palliatifs » a été approuvé le 7 avril 2014 par les instances dirigeantes du projet « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » et le 15 avril 2014 par le comité de pilotage opérationnel du « Dialogue de la Politique nationale de la santé ».

2 Principes régissant le cadre général

Le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » repose sur les principes suivants :

2.1 Directives nationales concernant les soins palliatifs

Le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » se fonde sur le document « Directives nationales concernant les soins palliatifs » (OFSP et CDS, 2010). Les définitions qui y figurent valent également pour le cadre général. Rappel des principes les plus importants:

- Les soins palliatifs englobent le soutien et les soins prodigués aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives.
- Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.
- Ils appréhendent la personne dans sa globalité, en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles.
- Ils prennent en compte les besoins, les symptômes et les problèmes des patients et de leurs proches.
- Ils distinguent les patients recevant des soins palliatifs de premier recours et ceux recevant des soins palliatifs spécialisés, les besoins étant différents pour chacun.
- Ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle (professions de la santé universitaires ou non universitaires, professionnels des domaines des sciences sociales, de la psychologie, de l'assistance spirituelle ou autres). Cette équipe peut également intégrer des bénévoles œuvrant dans les soins palliatifs en fonction de leurs compétences et des tâches qui leur sont assignées.¹

2.2 L'approche personnalisée des soins palliatifs

Le « cadre général » se fonde sur une approche personnalisée, ce qui signifie que l'élément déterminant ou indicateur de la souffrance, puis de la mise au point d'un plan thérapeutique, n'est pas le diagnostic médical, mais les besoins et les soucis de la personne concernée et de ses proches.

L'approche personnalisée des soins palliatifs s'inspire d'un modèle biopsychosocial ; elle conduit à appréhender les défis que pose la fin de la vie sous la forme d'un partenariat. Elle peut être subdivisée en quatre domaines (voir le chap. 3.2.3).

1. Les besoins et questions en lien avec le traitement des symptômes
2. Les besoins et questions en lien avec la prise de décision en fin de vie, en considérant les souhaits personnels
3. Les besoins et questions en lien avec le réseau et les aides à disposition
4. Les besoins et questions en lien avec le soutien aux proches

La complexité des besoins détermine les prestations nécessaires, les structures de soins adaptées et les compétences dont doivent disposer les intervenants issus d'horizons professionnels variés.

¹ Il est essentiel que les bénévoles soient préparés à leurs tâches et accompagnés en permanence (supervision).

2.3 Le degré de spécialisation : les trois niveaux de soins palliatifs

Se fondant sur l'approche personnalisée, le «cadre général» distingue trois niveaux. Ces niveaux décrivent le degré de spécialisation des compétences, des offres et des prestations de soins palliatifs nécessaires pour satisfaire les besoins des personnes concernées et de leurs proches. Ces trois niveaux sont : la sensibilisation aux soins palliatifs (palliative care approach), les soins palliatifs généraux (basic palliative care) et les soins palliatifs spécialisés (specialist palliative care). S'y ajoutent les niveaux transversaux « soins –palliatifs - besoins spécifiques », qui relèvent en grande partie des soins palliatifs spécialisés, et le domaine « soutien par les proches et les bénévoles ».

2.3.1 Niveau « sensibilisation aux soins palliatifs »

Le premier niveau est la « sensibilisation aux soins palliatifs ». Il renvoie à la société dans son ensemble et au besoin des individus d'être informés, formés et conseillés sur des sujets comme les maladies incurables, la fin de la vie et la mort. A ce niveau, il s'agit d'amener les personnes à se confronter par anticipation à une situation de maladie incurable et de fin de vie et de leur offrir le soutien dont elles ont besoin, qu'elles soient ou non directement concernées.²

2.3.2 Niveau « soins palliatifs généraux »

Le deuxième niveau est celui des « soins palliatifs généraux ». La définition de ce niveau se fonde sur les besoins des patients nécessitant des soins palliatifs généraux selon les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » (voir le chap. 3.1.3). Ce groupe englobe les patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui ont atteint la dernière phase de leur existence.

2.3.3 Niveau « soins palliatifs spécialisés »

Le troisième niveau comprend les « soins palliatifs spécialisés ». Il se fonde sur les besoins des patients nécessitant des soins spécialisés selon les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » (voir le chap. 3.1.4). Moins nombreuses, les personnes formant ce groupe ont besoin de l'aide d'une équipe prodiguant des soins palliatifs spécialisés : leur maladie est devenue instable, elles nécessitent un traitement complexe, des symptômes existants doivent être stabilisés ou bien leurs proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge de travail devenue excessive. Il en résulte des exigences nouvelles ou particulières à l'égard des structures de soins, des soins requis et des compétences des professionnels.

2.3.4 Niveau transversal « soutien par des proches et des bénévoles »

Ce domaine fait référence aux proches et aux bénévoles en leur qualité de membres de la société civile. Ces intervenants peuvent agir aux trois niveaux des soins palliatifs. Ils fournissent souvent un soutien primordial aux personnes en situation de soins palliatifs. Les bénévoles peuvent également accompagner les proches et soulager les professionnels. Dans le cadre de leurs activités, les proches et les bénévoles doivent aussi pouvoir compter sur le soutien et l'accompagnement de professionnels.

2.3.5 Niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques »

Le niveau « soins palliatifs – besoins spécifiques » tient compte du fait que pour certaines maladies, les patients en situation palliative rencontrent des problèmes particuliers ou ont des besoins spécifiques (p. ex., en cas de maladies oncologiques ou neurodégénératives, de maladies rénales, d'affections psychiatriques ou d'addictions). En outre, certains groupes de population, comme les personnes particulièrement jeunes ou, au contraire, âgées (pédiatrie, gériatrie), les personnes en situation de handicap mental ou physique ou encore les personnes vivant dans des conditions particulières (p. ex. migrants, personnes à bas statut socioéconomique) ont des besoins propres qui doivent être considérés.

²

Le niveau «Sensibilisation des soins palliatifs » n'est pas uniquement orienté sur les jours qui précèdent le décès de la personne ; il couvre tout le déroulement d'une maladie incurable car c'est au moment où ce diagnostic est posé que le besoin d'informations est le plus grand. Cet aspect est développé au chiffre 2.4 « Axe temporel ».

Prendre en compte les besoins de ces groupes constitue un défi particulier en termes de prestations, de structures de soins et de compétences professionnelles. Ce niveau relève principalement des soins palliatifs spécialisés, mais peut aussi concerner les soins palliatifs généraux. Jusqu'ici, des définitions précises et des bases de référence ont uniquement été élaborées pour quelques maladies ou groupes de patients.

2.4 L'axe temporel

Les soins palliatifs comme moyen d'atténuer la souffrance selon les besoins des patients peuvent être importants à toutes les étapes d'une maladie incurable. Il n'en demeure pas moins que les avis divergent sur la question de savoir à quel moment de la maladie il convient de passer aux soins palliatifs et comment interpréter des formulations comme « soins palliatifs » ou « en fin de vie ». Dans le contexte clinique, les notions « curatif » et « palliatif » conservent une dimension de prévision, c.-à-d. temporelle. Souvent, lorsque l'on parle de « palliatif », voire de « patient en soins palliatifs », on pense implicitement qu'une personne ne vivra pas au delà de quelques semaines ou quelques mois.

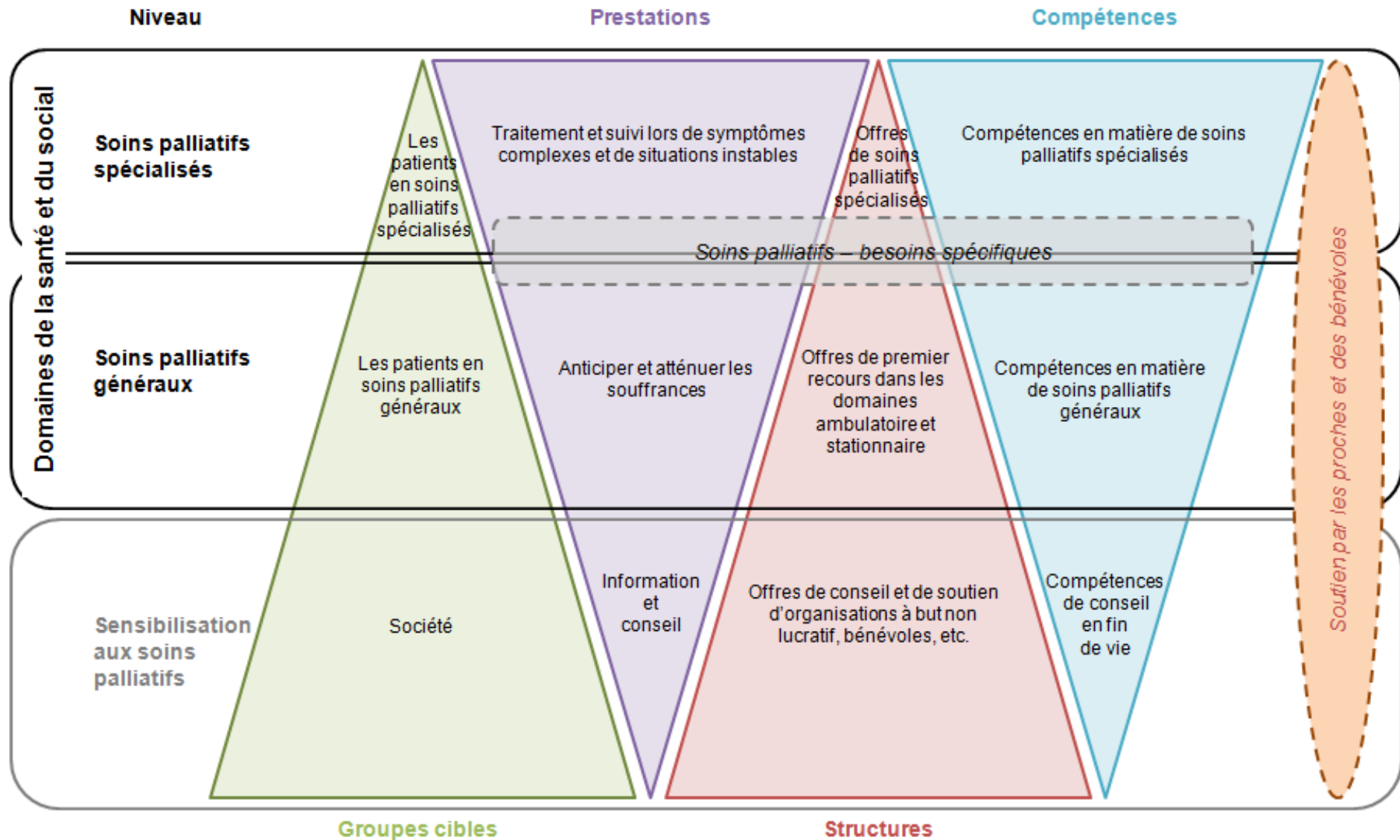
Dans la mesure où il n'existe pas de critères ou de paramètres scientifiquement établis et uniformément admis permettant de dire quand cesse le curatif et quand débute le palliatif, cette manière de considérer les choses pose problème. Un patient peut en effet vivre des semaines, des mois et même des années avec une maladie incurable. L'idée qu'il existe un moment précis où les soins curatifs devraient céder le pas aux soins palliatifs n'est pas forcément exacte. Il est vrai que la transition est souvent perçue de manière abrupte (les traitements n'ont plus d'effets). Dans le cas de maladies chroniques évolutives par exemple, la transition se caractérise davantage par un passage progressif vers les soins palliatifs.

Des aspects curatifs et palliatifs viennent se compléter tout au long de la maladie. Lorsque l'état du patient se dégrade, la part des soins palliatifs augmente, en fonction de ses besoins. A certaines étapes d'une maladie incurable, l'aspect palliatif domine nettement. Il s'agit souvent, mais pas exclusivement, de la dernière phase de l'existence. Les travaux réalisés dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ciblent principalement les situations dans lesquelles les aspects palliatifs dominent et où le pronostic vital des patients est engagé.

Pour la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs la délimitation temporelle de cette période n'est pas déterminante. Ce qui importe, ce sont les besoins de la personne concernée. C'est pour cette raison que le concept cadre utilise des formulations comme « en situation palliative », « temps restant à vivre » et « fin de vie ».³ Il faut garder à l'esprit que la période durant laquelle les éléments de soins palliatifs prédominent peuvent durer des semaines, des mois voire même des années.

³ La définition d'une situation palliative découle des besoins des patients (voir. chap. 3.1).

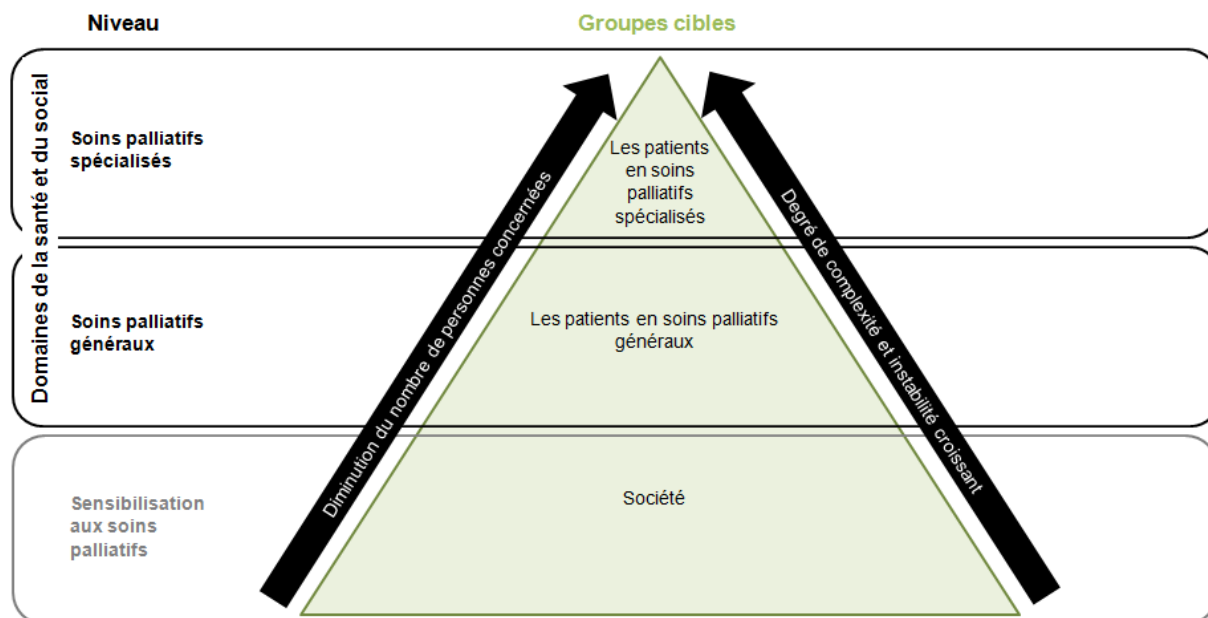
Cadre général des soins palliatifs en Suisse



3 Utilisation du cadre général: quatre domaines d'application

Dans ce chapitre, les principes précédemment énoncés sont appliqués à la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Quatre domaines d'application ont été définis : les groupes cibles, les prestations, les structures de soins et les compétences. Des documents de référence qui traitent plus en détail les aspects spécifiques d'un domaine sont également cités.

3.1 Domaine « Groupes cibles »



3.1.1 Description générale

Les soins palliatifs prennent en compte les besoins, les symptômes et les problèmes des patients concernés et de leurs proches. Au niveau de la « sensibilisation aux soins palliatifs », cette définition recouvre les besoins de la société en termes d'information, de conseils et d'aptitude à se confronter à la fin de la vie.

Les niveaux des « soins palliatifs généraux » et des « soins palliatifs spécialisés » concernent plus spécifiquement les patients en situation de soins palliatifs. Les besoins étant différents pour chacun, on distingue les patients recevant des soins palliatifs de premier recours et ceux recevant des soins palliatifs spécialisés. Les patients en soins palliatifs spécialisés connaissent des phases d'instabilité et leurs besoins sur le plan physique, psychique, social ou spirituel présentent un plus grand degré de complexité. Des aspects particuliers liés à des maladies précises ou à des groupes spécifiques peuvent venir s'ajouter dans les deux groupes de patients.

Le passage d'un groupe de patients à l'autre est fluctuant : en fonction de l'évolution de son existence et de ses souffrances, un patient peut appartenir successivement à l'un ou l'autre de ces groupes. Parallèlement à ces deux groupes, il y a les proches. C'est dans l'idée d'une approche partenariale que les proches du malade sont impliqués, avec son accord, pendant toute la durée du traitement et du soutien. Selon la situation, ils apportent leur aide ou bénéficient eux-mêmes d'un soutien, par exemple, lors du processus de deuil.

Documents de référence

Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP et CDS, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr>

Soins palliatifs. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2012, version actualisée)

<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

3.1.2 Niveau sensibilisation aux des soins palliatifs : la société comme groupe cible

Le groupe cible « société » englobe chaque individu de la société civile. Les besoins de ce groupe peuvent être décrits de la manière suivante :

- l'intégration de la fin de la vie, du décès et de la mort dans le cycle normal de la vie, les connaissances/la transmission de compétences sur la manière de gérer cette normalité ;
- l'accès à des informations concernant la planification concrète de la fin de l'existence (offres de soins, offres d'aide et de conseils, directives anticipées, aspects juridiques, etc.) ;
- la définition de préférences personnelles en ce qui concerne la prise de décision et la réflexion sur la fin de la vie (notamment pour rédiger des directives anticipées dans le cadre du droit de la protection de l'adulte) ;
- les conseils et l'aptitude nécessaire dans ce contexte, transmis par des professionnels qui aident également à planifier la fin de l'existence ;
- le droit à l'autodétermination jusqu'à la fin de la vie.

Documents de référence

Sondage soins palliatifs (GfK, 2009)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13794/index.html?lang=fr>

Rapport du Conseil fédéral « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide » (2011)

<http://www.ejpd.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe/ber-br-f.pdf>

Examen des messages clés relatifs aux soins palliatifs (Dichter Research, 2012)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13793/index.html?lang=fr>

Egalement

Gian Domenico Borasio (2014): Mourir (édition suisse)

3.1.3 Patients en soins palliatifs généraux

Ce groupe englobe les patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. On peut estimer que la plupart des patients en situation de soins palliatifs font partie de ce groupe.

Outre les besoins propres à l'ensemble de la population (voir le chap. 3.1.2), les aspects suivants présentent une importance particulière pour les patients en soins palliatifs généraux :

- l'évaluation concrète et la définition des priorités et des besoins individuels concernant l'organisation de la dernière phase de vie ;
- la communication, qui permet de prendre des décisions sur le plan médical, psychosocial et des soins et de planifier la fin de l'existence ;
- le traitement des symptômes existants ou potentiels, et les informations à ce sujet, qui visent à préserver l'autonomie de la personne et à renforcer sa capacité à prendre des décisions ;
- l'anticipation en vue de situations d'urgence à domicile ou dans un environnement choisi ;
- l'évaluation des limites existantes ou potentielles d'une telle charge pour les proches, la planification préalable des lieux de séjour possibles, l'information concernant les réseaux régionaux de soins palliatifs, incluant l'offre de bénévoles et le soutien pour les proches, les clarifications concernant le financement des prestations sollicitées.

Documents de référence

Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP et CDS, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr>

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

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=fr>

3.1.4 Patients en soins palliatifs spécialisés

Moins nombreuses, les personnes appartenant à ce groupe nécessitent le soutien d'une équipe prodiguant des soins palliatifs spécialisés : leur maladie est devenue instable, elles ont besoin d'un traitement pointu, des symptômes complexes doivent être stabilisés ou bien leurs proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive. Il arrive que la stabilisation des symptômes et des problèmes permette le retour du patient dans le groupe des patients des soins palliatifs généraux.

Les besoins spécifiques du groupe des patients en soins palliatifs spécialisés comprennent :

- l'atténuation de symptômes très lourds : symptômes non soulagés par les mesures précédentes et affectant grandement la qualité de vie du patient ;
- les prises de décision difficiles, telles que l'arrêt des mesures prolongeant la vie, qui rendent nécessaire l'intervention d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs ;
- l'orientation du patient (traitement ambulatoire ou stationnaire) en cas de détérioration de l'état général, lors de situations particulièrement difficiles en matière de soutien, lorsque les souffrances physiques, psychiques, sociales et spirituelles se superposent ;
- le soutien intensif des proches soumis à un stress important suite à l'évolution de la maladie ou à d'autres facteurs.

Documents de référence

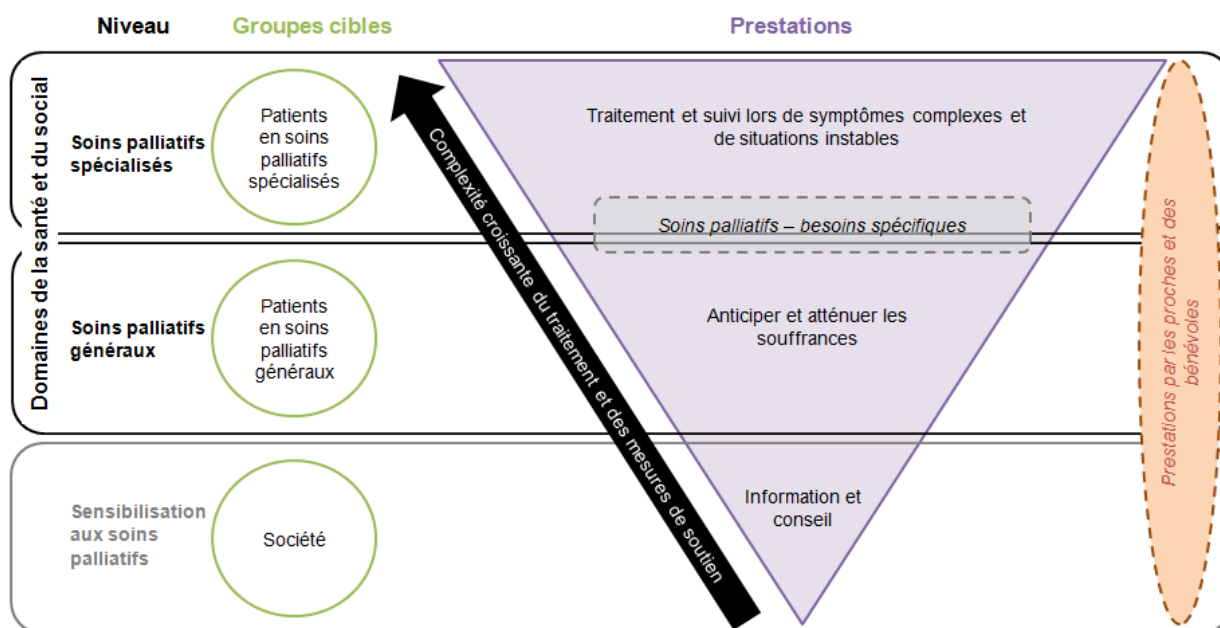
Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP et CDS, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr>

Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs (OFSP et CDS, 2011)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=fr>

3.2 Domaine « Prestations »



3.2.1 Description générale

Dans ce domaine, nous décrivons les prestations nécessaires pour satisfaire, aux trois niveaux, les besoins susmentionnés des groupes cibles. Entre le niveau inférieur « sensibilisation aux soins palliatifs » et le niveau le plus élevé « soins palliatifs spécialisés », les soins vont en augmentant, que ce soit sur le plan de la durée et de la sollicitation de personnel ou sous l'angle matériel : les besoins des groupes cibles deviennent plus complexes ; les traitements et les soins s'intensifient. Les besoins portent à la fois sur la dimension physique, psychique, sociale et spirituelle. Il en va de même des prestations de soins palliatifs, qui peuvent dès lors uniquement être fournies par une équipe interprofessionnelle (professionnels qui exercent dans les domaines de la médecine, des soins, de l'assistance spirituelle, de la psychologie, du travail social, de la physiothérapie, de la diététique ou dans d'autres domaines).

3.2.2 Sensibilisation aux soins palliatifs: information et conseil

A ce niveau, il s'agit d'amener la société à s'interroger davantage, sur un plan personnel, sur la signification de la fin de la vie. A cet effet, il faut suggérer, conseiller et informer. Le but est de permettre aux personnes de se préparer à la fin de la vie comme on se prépare à d'autres situations de l'existence (comme l'entrée dans la vie professionnelle, l'arrivée d'un enfant, la prévoyance vieillesse, la retraite, etc.), de s'interroger sur leurs souhaits personnels et leur manière d'envisager cette étape finale, et, par exemple, de consigner le fruit de leur réflexion dans des directives anticipées du patient, signe qu'elles considèrent la mort comme faisant partie intégrante du cycle de la vie.

Les prestations correspondantes peuvent notamment être fournies par des professionnels qui exercent leur activité dans les domaines de la santé, du social ou de l'assistance spirituelle ou par des communes. Les organisations à but non lucratif qui dispensent des conseils et des informations peuvent aussi apporter leur contribution. La problématique peut en outre être abordée dans le cadre d'institutions scolaires, religieuses ou culturelles et susciter une réflexion.

Documents de référence

Office fédéral de la justice : Aperçu du nouveau droit de la protection de l'adulte et des directives anticipées du patient

http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/fr/home/dokumentation/mi/2012/ref_2012-11-16.html

Egalement

Gian Domenico Borasio (2014): Über das Sterben (édition suisse). C.H. Beck

Steffen Eychmüller (2013): Lebensqualität in der letzten Lebensphase. In: Schulte, Volker/Steinebach, Christoph (Ed.): Innovative Palliative Care. Huber Verlag

Littérature internationale

Ecosse : «Good life, good death, good grief» <http://www.goodlifedeathgrief.org.uk/>

Canada : «Speak up. Start the conversation about end-of-life care» <http://advancecareplanning.ca/>

NHS Greater Glasgow and Clyde: «My thinking ahead and making plans»

<http://www.palliativecareggc.org.uk/index.php?action=cms.acp>

3.2.3 Soins palliatifs généraux : anticiper et atténuer les souffrances

A ce niveau, les prestations peuvent être définies à l'aide d'un modèle comprenant quatre domaines (dit modèle SENS, l'acronyme correspondant, en allemand, aux termes **S**ymptom-Management, **E**ntscheidungsfindung, **N**etzwerkorganisation et **S**upport) :

- la gestion des symptômes (physiques, psychiques, sociaux et spirituels)
- la prise de décision sur la base des souhaits personnels et l'anticipation de problèmes à venir
- le réseau, en particulier lorsque les fonctions (physiques, psychiques ou sociales) d'une personne sont altérées, la privant de son autonomie de façon temporaire ou chronique.
- le soutien prodigué aux proches concernés par la maladie.

Ces prestations sont fournies par les professionnels des domaines de la santé et du social en prenant en compte les besoins du patient et de ses proches. A ce niveau, les intervenants sont principalement les prestataires de soins de premier recours, à savoir les médecins de famille, les professionnels travaillant au sein d'organisations de soins à domicile, de maisons de retraite, d'EMS, d'institutions sociales ou d'hôpitaux de soins aigus. En outre, la sollicitation d'autres groupes de professionnels, par

exemple, dans les domaines de l'assistance spirituelle, de la psychologie, etc., est importante pour satisfaire les besoins des patients (aux niveaux physique, psychique, social et spirituel). Ces prestations requièrent surtout du temps, consacré à la communication et à l'information, mais aussi à l'organisation de réseaux locaux (comprenant souvent plusieurs participants) et à l'instruction des personnes concernées sur la manière d'agir en cas d'urgence ou de complications.

Documents de référence

Eychmüller, Steffen (2012): SENS is making sense – on the way to an innovative approach to structure palliative care problems. *Therapeutische Umschau* 2012; 69 (2):87-90

Gold Standard Framework www.goldstandardsframework.org.uk

National Comprehensive Cancer Network USA Guidelines Palliative Care 2012 www.nccn.org

3.2.4 Soins palliatifs spécialisés: traitement et suivi lors de symptômes complexes et de situations instables

Au niveau des soins palliatifs spécialisés, les prestations se fondent également sur le modèle SENS susmentionné. Elles s'inspirent aussi largement des thématiques abordées dans le document « Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs ». Le traitement et le suivi des patients en soins palliatifs spécialisés sont plus complexes et soutenus que dans le cas des soins palliatifs généraux. Le recours à des soins palliatifs pour soulager des maladies précises ou des groupes spécifiques (voir le chap. 3.2.5) est parfois nécessaire :

- Gestion de symptômes éprouvants en recourant aussi à des mesures invasives (traitement invasif de la douleur, recanalisation avec stent, radiothérapie, etc.). Le réajustement fréquent du plan thérapeutique du fait de l'instabilité des patients et de la difficulté à évaluer leur évolution constitue un véritable défi.
- Prise de décision complexe y compris celle de mettre un terme aux mesures de prolongement de la vie (p. ex. médecine intensive), mais aussi information sur la manière de procéder en cas de recours à l'aide au suicide.
- Soutien intensif apporté à l'organisation du réseau en cas de détérioration de l'état général, coordination et communication accrues, en particulier aussi soutien aux prestataires de soins de premier recours (conseils, formation, information).
- Soutien actif aux proches qui subissent un stress important en raison de l'évolution de la maladie ou d'autres facteurs.

Ici également, les prestations peuvent uniquement être fournies par une équipe interprofessionnelle. Les prestataires de soins des professions concernées ont besoin de compétences spécialisées dans les soins palliatifs et de connaissances spécifiques⁴ (voir le chap. 3.4).

Document de référence

Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs (OFSP et CDS, 2011)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=fr>

3.2.5 Niveau transversal « prestations par des proches et des bénévoles »

Les proches et les bénévoles peuvent contribuer dans une large mesure à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Selon la situation, les proches assurent la prise en charge avec des professionnels ou des bénévoles ou bénéficient eux-mêmes d'un soutien de la part de ces intervenants, par exemple, lors du processus de deuil. S'ils apportent leur aide, ils ont besoin de conseils et d'instructions (p. ex. sur des aspects médicaux et les soins), mais aussi de soutien (reconnaissance exprimée de vive voix et empathie). Il est important d'identifier à temps les limites des proches face aux contraintes, de les respecter et de les comprendre pour pouvoir agir suffisamment tôt, par exemple en faisant appel à des bénévoles.

⁴

Un niveau de formation supérieur n'est toutefois pas requis.

Les prestations de soins palliatifs fournies par les bénévoles sont multiples : tâches administratives, travail de relations publiques, prise en charge psychosociale et accompagnement des personnes concernées et de leurs proches pendant toute la durée de la maladie et au-delà. Contrairement aux proches, les bénévoles n'effectuent jamais d'actes relevant de la compétence de professionnels qualifiés.

Documents de référence

Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP et CDS, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr>

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

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=fr>

3.2.6 Niveau transversal « soins palliatifs - besoins spécifiques »

Les besoins spécifiques des soins palliatifs doivent être définis pour chaque maladie et chaque groupe selon les besoins des personnes. Cela concerne par exemple :

Soins palliatifs pour soulager des patients souffrant de :

- maladies psychiques
- maladies oncologiques
- démence
- neurologiques
- maladies cardiovasculaires sévères
- maladies pulmonaires et d'affections des voies respiratoires
- douleurs
- d'insuffisance rénale

Soins palliatifs pour soulager des groupes de patients particuliers

- les enfants
- les personnes très âgées
- les migrants
- les personnes en situation de handicap

Les fournisseurs de prestations sont plus particulièrement des professionnels spécialisés dans les domaines concernés (p. ex. gériatrie, oncologie, pédiatrie, structures de prise en charge des personnes en situation de handicap, interprétariat communautaire, etc.). Les professionnels de premier recours qui traitent et assurent le suivi de patients présentant des besoins propres à des maladies ou des groupes peuvent faire partie des prestataires de soins palliatifs en lien avec des maladies ou des groupes (p. ex., médecins de famille). Pour répondre de manière optimale aux besoins de ces patients en fin de vie, il est essentiel que les fournisseurs de prestations de soins palliatifs liés à des maladies ou à des groupes et les fournisseurs de soins palliatifs spécialisés collaborent.

Documents de référence

Soins palliatifs. Palliative Care. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2012, version actualisée)

<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 (OFSP et CDS 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr>

Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 et Programme national contre le cancer 2011–2015 www.oncosuisse.ch

Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2012, version actualisée) <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2012, version actualisée) <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Recommandations concernant les soins palliatifs et les maladies psychiques (2014, OFSP et CDS, en préparation)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/14898/index.html?lang=fr>

Publications de l'EAPC

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia (2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGlh4%3d&tabid=1616>

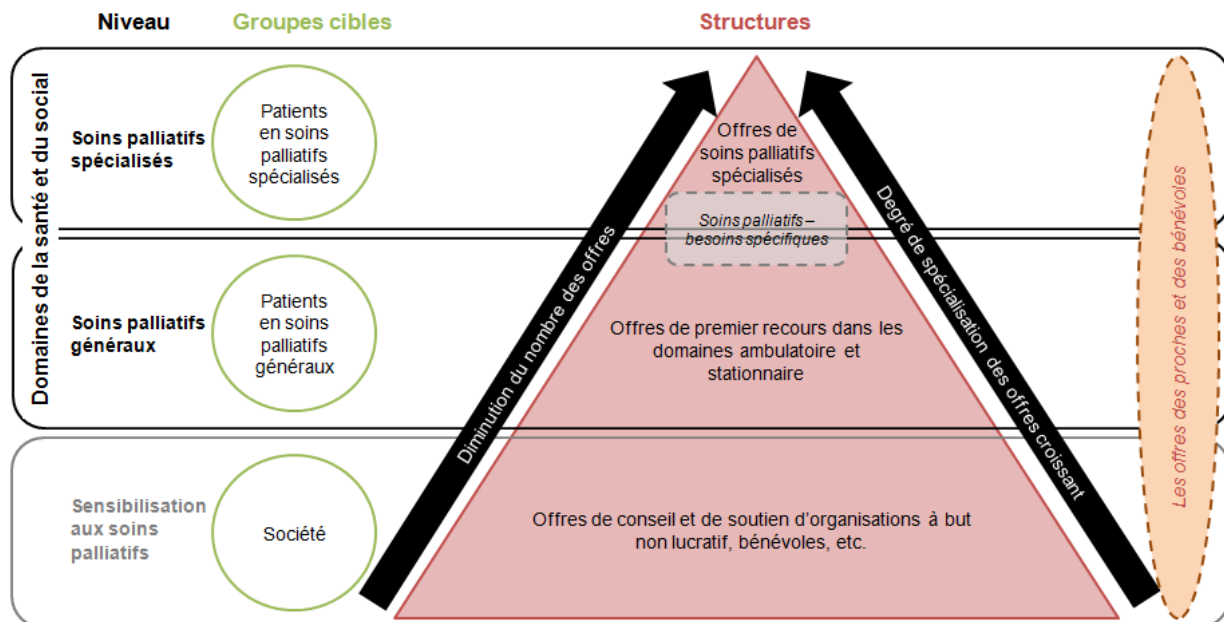
Palliative care for people with intellectual disabilities: Best practice guidelines and core standards

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Peoplewithintellectualdisabilities.aspx>

IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa (2007)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3d>

3.3 Domaine « Structures »



3.3.1 Description générale

Ce domaine décrit les structures qui devraient exister pour fournir les soins palliatifs nécessaires. Pour le niveau « Sensibilisation aux soins palliatifs », il s'agit d'offres de conseil et de soutien aisément accessibles (bénévoles, personnes proches, organisations sans but lucratif). Des soins palliatifs de premier recours bien développés dans le domaine ambulatoire et stationnaire sont nécessaires pour offrir une prise en charge et des soins optimaux aux patients en situation de soins palliatifs généraux. En particulier, les soins doivent être solidement ancrés dans les offres existantes dans le domaine sanitaire, social et de l'assistance spirituelle et être développés le cas échéant. Les patients relevant des soins palliatifs spécifiques sont moins nombreux ; ils nécessitent moins d'offres mais ont besoin d'offres plus spécialisées.

Documents de référence

Structures spécialisées de soins palliatifs (palliative ch, OFSP et CDS, 2013, version actualisée)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=fr>

3.3.2 Sensibilisation aux soins palliatifs : offres de conseil et de soutien

A ce niveau, des offres de conseil et de soutien facilement accessibles proposées par des organisations à but non lucratif, des communes ou des écoles ont une importance primordiale. Il est fait référence plus particulièrement ici aux conseils sur la manière de rédiger des directives anticipées et à l'information concernant les aides existantes, les possibilités d'aménager la fin de l'existence et le droit à l'autodétermination.

Documents de référence

Office fédéral de la justice : Aperçu du nouveau droit de la protection de l'adulte et des directives anticipées du patient

http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/fr/home/dokumentation/mi/2012/ref_2012-11-16.html

Aperçu des offres cantonales et régionales : www.palliative.ch

3.3.3 Soins palliatifs généraux : offres de premier recours dans les domaines ambulatoire et stationnaire

Le niveau des soins palliatifs généraux décrit les offres destinées aux patients dont l'état est stable et qui n'ont pas besoin de traitement ni de suivi complexes/spécialisés (groupe de patients dans les soins palliatifs généraux). Ces patients peuvent être traités et soutenus dans le cadre des soins de premier recours dans les hôpitaux de soins aigus, dans le domaine des soins de longue durée (maisons de retraite, EMS, institutions sociales etc.) ou dans le domaine ambulatoire (par des médecins de famille, des organisations de soins et d'aide à domicile) en collaboration avec d'autres professionnels, à la condition de disposer d'un nombre suffisant d'intervenants possédant les compétences nécessaires (voir le chap. 3.4.3).

Documents de référence

Structures spécialisées de soins palliatifs (palliative.ch, OFSP et CDS, 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=fr>

Critères de qualité des soins palliatifs pour les soins stationnaires dans les institutions de soins de longue durée (Liste C)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/agqualitaet_kriterienliste_C_FR.pdf

Egalement

Roland Kunz (2013): Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung. In: Schulte, Volker/Steinebach, Christoph (édit.): Innovative Palliative Care

3.3.4 Offres de soins palliatifs spécialisés

Le niveau des soins palliatifs spécialisés décrit la situation des patients qui nécessitent ce type de soins. Ces soins peuvent également être proposés dans le domaine hospitalier, dans celui des soins de longue durée et dans le cadre des soins ambulatoires. On distingue les offres ambulatoires des offres stationnaires. Elles s'adressent exclusivement aux patients en situation de soins palliatifs qui sont pris en charge et traités par une équipe interprofessionnelle spécialisée dans les soins palliatifs.

Offres stationnaires :

Les offres stationnaires s'adressent aux patients qui ont besoin en permanence de soins palliatifs spécialisés. Elles sont proposées par des unités et des cliniques de soins palliatifs. La plupart de ces structures ont le statut d'hôpital ou constituent une unité d'un hôpital de soins aigus. Il existe aussi ici et là des unités de soins palliatifs dans des établissements de soins de longue durée ainsi que des dispositifs de soins palliatifs spécialisés dans des EMS.

Ces offres relèvent uniquement des soins palliatifs spécialisés. Elles traitent et soutiennent exclusivement les patients dont l'état est instable et qui ont besoin d'un traitement complexe ou dont il faut stabiliser les symptômes existants. Leur prise en charge est assurée par une équipe interprofessionnelle de spécialistes possédant de solides compétences dans le domaine des soins palliatifs (voir le chap. 3.4.5).

Offres ambulatoires :

Les équipes mobiles intra-hospitalières et extra-hospitalières aident les prestataires de soins palliatifs généraux et de besoins spécifiques des soins palliatifs en apportant leurs connaissances spécialisées. Les patients dans un état instable et/ou qui nécessitent, selon les phases, des traitements complexes ou dont les symptômes existants doivent être stabilisés peuvent ainsi accéder à des soins palliatifs spécialisés directement là où ils résident que ce soit dans des structures de soins stationnaires aigus, de soins de longue durée ou à domicile. On évite ainsi autant que possible les transferts ou les hospitalisations, qui peuvent s'avérer particulièrement pénibles pour les patients atteints d'une maladie incurable et leurs proches.

Parallèlement, des structures de soins palliatifs de jour et de nuit et des consultations ambulatoires sont proposées aux patients dont l'état est stable, mais qui ont besoin d'un traitement complexe ou dont les symptômes existants doivent être stabilisés. Elles offrent une aide et un soulagement provisoires à tous les malades et à leurs proches, assurent la continuité du traitement et du soutien dans le réseau de soins palliatifs et permettent aux patients de rester chez eux.

Documents de référence

Structures spécialisées de soins palliatifs (palliative ch, OFSP et CDS, 2013, version actualisée)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=fr>

Critères de qualité en vue de l'attribution d'un Label Qualité aux institutions spécialisées en soins palliatifs (Liste A)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/AGQualitaet_kriterienliste_a_F.pdf

Critères de qualité en vue de l'attribution d'un Label Qualité aux services mobiles spécialisés en soins palliatifs (Liste B)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/AGQualitaet_Kriterienliste_B_FR.pdf

3.3.5 Niveau transversal « les offres des proches et des bénévoles »

Le soutien de proches et de groupes de bénévoles qui s'inscrit dans le cadre d'un engagement social revêt une importance primordiale. Il est fait plus particulièrement référence ici au travail de bénévolat formel ainsi qu'aux soins et à la prise en charge de patients par des proches. Ont également une grande importance les offres proposées par des sociétés régionales et des réseaux locaux. Généralement, ces prestations sont absolument indispensables lorsqu'un patient est soigné et accompagné à domicile. Les bénévoles fournissent aussi une aide précieuse dans le cadre d'établissements stationnaires (p. ex. EMS, unités ou cliniques de soins palliatifs). Ils soulagent les malades et leurs proches, mais aussi les professionnels.

Document de référence

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

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=fr>

3.3.6 Niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques »

Le niveau des besoins spécifiques englobe les soins palliatifs spécialisés prodigués dans des structures existantes ou des unités spécialisées. En font notamment partie les offres de soins palliatifs destinées aux patients d'établissements médicosociaux atteints de démence, aux personnes en situation de handicap résidant dans une structure médicosociale ou les offres proposées dans une unité d'oncologie, de gériatrie, etc. La différence par rapport au niveau des soins palliatifs spécialisés réside dans le fait que ces offres ne s'adressent pas exclusivement, mais également à des patients en situation de soins palliatifs. Ces offres qui ciblent les besoins des patients en fin de vie devraient davantage être développées. Une possibilité serait de désigner une personne ressource en soins palliatifs disposant de compétences spécifiques.

Le suivi et le traitement de ces patients sont assurés par les professionnels des domaines correspondants qui possèdent les compétences nécessaires en soins palliatifs (voir le chap. 3.4.6). Au demeurant, les offres mobiles de soins palliatifs spécialisés (équipes mobiles extra-hospitalières et intra-hospitalières) peuvent être sollicitées pour les patients ayant besoin de soins palliatifs spécialisés (voir le chap. 3.1.4).

Inversément, ce niveau englobe également l'intégration des compétences en lien avec des maladies ou des groupes spécifiques dans les structures des soins palliatifs généraux et spécialisés.

Documents de référence

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 (OFSP et CDS 2013)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr>

Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 et Programme national contre le cancer 2011–2015 www.oncosuisse.ch

Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2012, version actualisée) <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2012, version actualisée) <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Recommandations concernant les soins palliatifs et les maladies psychiques (2014, OFSP et CDS, en préparation)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/14898/index.html?lang=fr>

Publications de l'EAPC

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia (2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKGIh4%3d&tabid=1616>

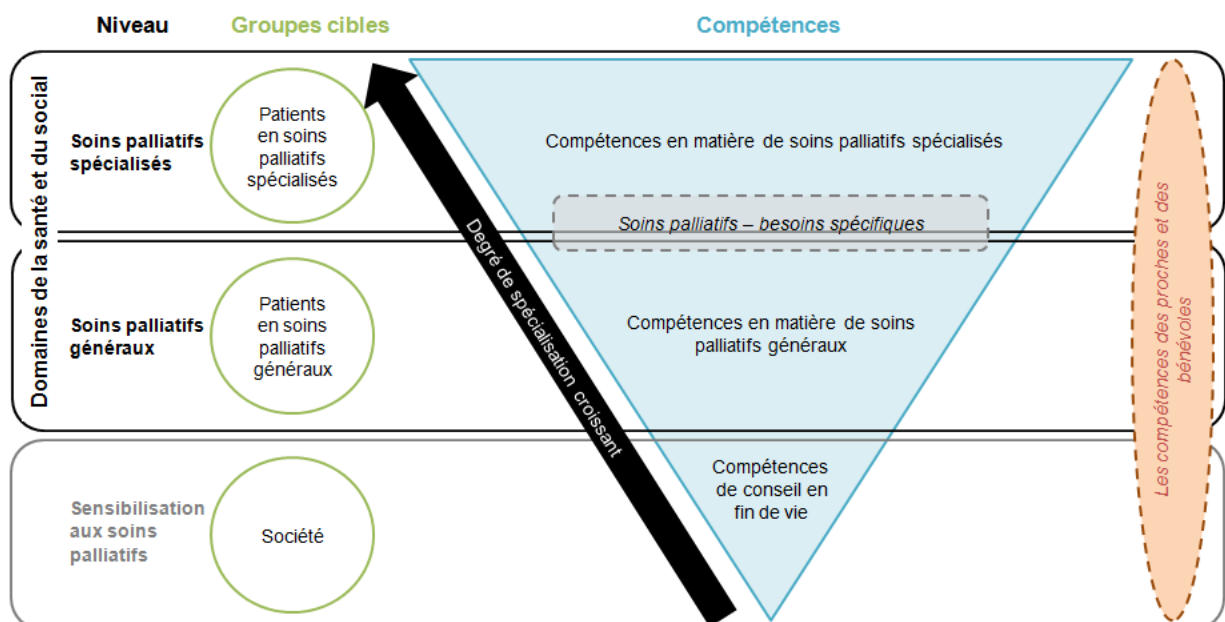
Palliative care for people with intellectual disabilities: Best practice guidelines and core standards

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Peoplewithintellectualdisabilities.aspx>

IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa (2007)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3d>

3.4 Domaine « Compétences »



3.4.1 Description générale

Ce domaine décrit les compétences dont devraient disposer les professionnels travaillant dans les domaines du social et de la santé pour être en mesure de fournir les prestations décrites. Ces compétences doivent englober tous les niveaux, de la formation professionnelle initiale à la formation de niveau haute école en passant par la formation professionnelle supérieure. L'inscription de standards de formation dans toutes les offres de formation de base, de formation postgrade et de formation continue importantes pour les soins palliatifs est une condition essentielle si l'on veut garantir des soins appropriés. Le degré de spécialisation croissant des soins palliatifs exige des compétences toujours plus nombreuses et poussées.

Pour que les professionnels exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences générales et techniques adaptées à leur rôle, il faut que la formation de base et postgrade partagent une vision commune des soins palliatifs au niveau national.

Dans le domaine des compétences, le « Concept cadre des soins palliatifs en Suisse » diverge des définitions données par l'European Association for Palliative Care (EAPC). Le niveau «Palliative Care Approach » (sensibilisation aux soins palliatifs) de l'EAPC est plus vaste que le modèle suisse : il ne concerne pas seulement les professionnels qui exercent leur activité dans les domaines de la santé et du social, mais aussi le niveau sociétal (« conception des soins palliatifs »). Dans le concept cadre suisse, les compétences du niveau « soins palliatifs généraux » englobent à la fois le niveau «Palliative Care Approach», en tant que base, et le niveau «General Palliative Care» de l'EAPC.

Documents de référence

Concept national de formation « Soins palliatifs et formation » (OFSP et SEFRI, 2012)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13772/13790/index.html?lang=fr>
www.sbfj.admin.ch/gesundheits

Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education (Gamondi / Larkin / Payne, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3d&tabid=38>

3.4.2 Sensibilisation aux soins palliatifs : compétences de conseil en fin de vie

Au niveau de la sensibilisation aux soins palliatifs, il s'agit de faire en sorte que les prestataires de ce niveau (professionnels, organisations à but non lucratif, bénévoles, etc.) possèdent des compétences suffisantes pour conseiller les personnes sur la fin de leur vie et les amener à concevoir en toute autonomie cette dernière étape. Cela suppose, par exemple, connaître les offres à disposition, accepter que la mort fait partie intégrante du cycle de la vie, avoir des aptitudes à communiquer et recueillir les souhaits et les préférences concernant la fin de la vie et leur donner du poids (p. ex. avec des directives anticipées du patient).

Documents de référence

Directives anticipées. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2013, version adaptée)

<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

Office fédéral de la justice : Aperçu du nouveau droit de la protection de l'adulte et des directives anticipées du patient

http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/fr/home/dokumentation/mi/2012/ref_2012-11-16.html

3.4.3 Compétences en matière de soins palliatifs généraux

Tout professionnel prenant en charge des patients en situation de soins palliatifs généraux devrait posséder les compétences nécessaires à cet effet. Ces compétences doivent être modulées en fonction des programmes de formation et de formation continue des différentes professions (médecins, soignants, assistance spirituelle, travailleurs sociaux, psychologues, etc.). Elles devraient être enseignées dans le cadre de la formation courante ordinaire (p. ex. formation médicale prégraduée, professions de la santé du niveau secondaire II et tertiaire A et B).

Objectifs généraux de formation:

- Les personnes en formation apprennent, selon leur niveau, à identifier et comprendre la souffrance des personnes atteintes de maladies incurables et évolutives et à élaborer avec elles les objectifs de traitement et d'accompagnement (Shared Decision Making). Ces objectifs sont concrétisés avec les ressources disponibles dans le cadre d'un travail interprofessionnel.
- Les professionnels actifs dans les soins palliatifs disposent, outre les compétences opérationnelles requises (aptitudes professionnelles, personnelles, sociales et méthodologiques), des capacités nécessaires dans les domaines relationnel, communicationnel et social, notamment l'esprit d'équipe et la capacité de communication et de coopération.

Objectifs spécifiques de formation:

- Les professionnels travaillant dans le domaine des soins palliatifs sont capables de s'intégrer à des équipes interprofessionnelles et interdisciplinaires.
- Les professionnels travaillant dans le domaine des soins palliatifs disposent de solides compétences professionnelles, communicationnelles et sociales.

- Les professionnels connaissent les aspects de la multidimensionnalité dans les soins palliatifs. Ils ont conscience et tiennent compte des compétences professionnelles spécifiques requises tout en assumant leurs responsabilités à l'égard de la collaboration avec les patients. L'approche globale du patient considérant sa dimension physique, psychique, sociale et spirituelle peut ainsi être garantie.

Documents de référence

Concept national de formation « Soins palliatifs et formation » (OFSP et SEFRI, 2012)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13772/13790/index.html?lang=fr>
www.sbfj.admin.ch/gesundheitspolitik

Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education (Gamondi / Larkin / Payne, 2013)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3d&tabid=38>

Nicht-universitäre Gesundheitsberufe: Ist- und Bedarfserhebung von Bildungsinhalten von Palliative Care in der Praxis (SBFI/OdASanté, en préparation)

Kompetenzkatalog für Palliative-Care-Grundversorgung (swisseduc/palliative ch, en préparation)

Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools (2013, version actualisée)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tulutQ%3d&tabid=1717>

3.4.4 Compétences en matière de soins palliatifs spécialisés

Les personnes présentant une symptomatologie complexe et un état de santé globalement instable (patients recevant des soins palliatifs spécialisés) doivent bénéficier d'offres spécialisées. C'est pour cette raison que les équipes chargées de les accompagner et de les soigner doivent posséder des compétences et des connaissances allant au-delà de ce qui est exigé pour les soins palliatifs généraux. Ces compétences spécifiques doivent se fonder sur les compétences générales déjà mentionnées. Elles sont dispensées dans le cadre de formations de base, de formations spécialisées et de mesures de développement continu au niveau professionnel.

Documents de référence

Nicht-universitäre Gesundheitsberufe: Ist- und Bedarfserhebung von Bildungsinhalten von Palliative Care in der Praxis (SBFI/OdASanté, en préparation)

Document relatif à la formation continue des médecins (en préparation)

Compétences pour Spécialistes en Soins Palliatifs (SwissEduc/palliative ch, 2012)

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Kompetenzkatalog_DE.pdf

A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe (EAPC, 2004)

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3d>

The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ru1x-wMhklq%3d&tabid=692>

3.4.5 Niveau transversal « les compétences des proches et des bénévoles »

Ce domaine couvre les compétences dont devraient disposer les proches et les bénévoles pour assumer leur mission auprès de personnes en fin de vie. Il s'agit des connaissances relatives aux valeurs de base et aux principes régissant les soins palliatifs, des aptitudes indispensables pour soigner et accompagner des personnes en fin de vie et des compétences personnelles et éthiques correspondantes.

Documents de référence

Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP et CDS, 2010)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr>

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

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=fr>

3.4.6 Niveau transversal « soins palliatifs – besoins spécifiques »

Les besoins spécifiques des soins palliatifs sont prodigués par des fournisseurs de prestations de premier recours et des spécialistes qui traitent des patients en situation de soins palliatifs. Ces professionnels interviennent souvent dans des situations de soins palliatifs, mais il ne s'agit pas de l'essentiel de leur activité professionnelle. Ils devraient eux aussi disposer de solides compétences en matière de soins palliatifs dans leur domaine d'activité courant.

Il s'agit d'une part de compétences en rapport avec des besoins spécifiques liés à des diagnostics, par ex. la manière de procéder lors de l'interruption d'une dialyse. Ces compétences doivent être définies spécifiquement pour chaque domaine d'activité. Selon la discipline et la profession, elles peuvent être acquises dans le cadre d'une formation de base ou postgrade, par ex. formation médicale post-graduée).

Il s'agit d'autre part de compétences en lien avec les besoins spécifiques de certains groupes cibles, par exemple, les personnes issues de la migration. S'agissant d'un thème transversal, les compétences correspondantes devraient déjà être enseignées pendant la formation.

Documents de référence

Soins palliatifs. Directives médico-éthiques de l'ASSM (2012, version actualisée)

<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>

4 Passage entre les divers niveaux

Un patient est considéré en situation de soins palliatifs lorsque les besoins décrits au chapitre 3.1.3 (Patients en soins palliatifs généraux) prédominent. Un autre critère d'indication concerne le fait que la personne n'a plus que quelques années ou mois à vivre. La nécessité de prodiguer des soins palliatifs dépend toutefois en priorité des besoins des patients sur le plan somatique, psychique, social, organisationnel et spirituel.

Le passage d'un patient du niveau des soins palliatifs généraux à celui des soins palliatifs spécialisés est fonction de la complexité des besoins et de l'instabilité de la situation. La complexité peut être définie par la multidimensionnalité, les difficultés d'évaluation et de priorisation des besoins ainsi que le besoin d'une approche interprofessionnelle. Une grande complexité demande également un plus haut degré de coordination, de surveillance et de soutien, et exige beaucoup en termes de communication. Le degré d'instabilité se manifeste quant à lui par les ressources nécessaires pour évaluer l'état du patient et son évolution peu prévisible qui rend nécessaire une fréquente adaptation du plan thérapeutique, pluriquotidienne en cas de forte instabilité.

Dans la mesure du possible, les patients en situation de soins palliatifs devraient pouvoir être suivis et traités là où ils le souhaitent ainsi que par les professionnels et les bénévoles de leur choix. Il convient d'éviter les déplacements d'une institution à une autre. Lorsque les besoins d'un patient précédemment pris en charge dans le cadre de soins palliatifs de premier recours deviennent plus complexes et la maladie plus instable, il faut d'abord se demander si des soins palliatifs spécialisés prodigués par une équipe mobile extra-hospitalière peuvent être envisagés. Si une offre de ce type n'existe pas ou si le réseau de prise en charge a atteint ses limites, une admission dans une structure stationnaire de soins palliatifs spécialisés est alors indiquée.

Documents de référence

Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs (OFSP et CDS, 2011)

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=fr>

Pallia10 CH: Quand faire appel à une structure spécialisée en soins palliatifs ?

http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/pallia10_12-03-13.pdf