

# POPULATIONS VULNERABLES COLLABORATION SUPRA-RÉGIONALE

Forum national soins palliatifs

9 novembre 2018

Catherine Hoenger

# STRATEGIE NATIONALE DE SOINS PALLIATIFS 2010 - 2015

## Attention particulière aux groupes de patients vulnérables

### Nombreuses publications (site OFSP):

- Etude PELICAN- morts d'enfants en Suisse
- Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel
- Palliative Care und psychische Erkrankungen
- Recommandations pour les soins palliatifs concernant le recours à des professionnels du domaine de la psychiatrie /psychothérapie
- Soins palliatifs et migration
- Check-list soins palliatifs et migration

# PLATEFORME NATIONALE DE SOINS PALLIATIFS

## Projet satellite 1: Populations vulnérables

Avril 2017 - 1er Forum : Atelier

Septembre 2018: Création d'un GT suisse, spécialistes du terrain, représentants des sections de palliative ch, de Curaviva, et des cantons.

# PATIENTS VULNERABLES

## Groupes prioritaires:

- Pédiatrie
- Handicap mental
- Maladies psychiatriques
- Migrants

# PEDIATRIE

## Quelques exemples de patients:

- Néonatalogie: malformations congénitales (cardiaques), grands prématurés
- Polyhandicap,
- Maladies neurologiques
- Dystrophies musculaires
- Mucoviscidose
- Cancer



*Fiona*

Environ 500 décès par an en Suisse, dont la moitié pendant la 1<sup>ère</sup> année de vie

# HANDICAP MENTAL

Quelques exemples de patients:

Personnes polyhandicapées

Handicap mental avec années de vie  
en bonne santé physique

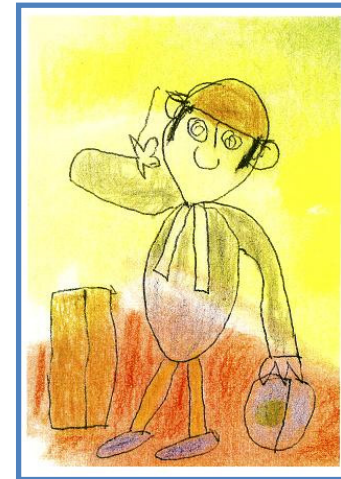


Insuffisances cardiaques et respiratoires

Cancer

Démence

3'700 décès par an dans les établissements socio-éducatifs:  
handicap physique, mental et psychique



# HANDICAP MENTAL – exemple clinique

## Complexité clinique:

- Gestion des symptômes (étouffement)
- Prises de décision difficile
- Epuisement de la famille
- Sentiment impuissance
- Anticipation médication
- Coordination

## Souhait famille: Décès à domicile

PAUL: 19 ans  
Handicap mental sévère  
Maladie génétique létale

## Complexité coordination:

- Médecin généraliste
- Pédiatre spécialiste hôpital universitaire
- EMSP
- Soignants/thérapeutes
- Bénévoles
- Famille /amis

suivi par l'EMSP durant 7 mois

Paul décèdera dans sa chambre  
dans les bras de sa maman.

# MALADIES PSYCHIATRIQUES

Exemples:

- Schizophrénie
- Troubles bi-polaires



- Cancer
- Insuffisances terminales:  
cardiaques, respiratoires



*Note: Ce groupe de patients n'inclut pas les situations psycho-gériatriques (démences)*



# PERSONNES MIGRANTES

Groupe très hétérogène, et très nombreux en Suisse: Besoin d'une définition plus exacte de la population cible.

Ex. réfugiés, personnes en situation illégale

## **SITUATION ACTUELLE:**

### **PEDIATRIE: accès très inégal :**

- Offres dans hôpitaux pédiatriques Zurich et St Gall
- Equipe mobile cantonale vaudoise à Lausanne
- Prestations ponctuelles dans divers hôpitaux pédiatriques.

### **HANDICAP MENTAL:**

- Offre cantonale Vaud.
- Offres ponctuelles d'institutions

### **MALADIES PSYCHIATRIQUES ET MIGRANTS:**

- Pas d'offres spécifiques

# DIFFICULTES ACTUELLES

## Difficultés structurelles:

- Ces patients sont peu visibles
- Ils sont peu nombreux et nécessitent un concept supra-régional, mais le système de santé suisse est cantonal voir communal
- Pas de financement pour les prestations non LaMAL: formation, travail de sensibilisation, collaboration santé-social
- Les soins palliatifs pour la population générale ne sont pas développés partout. Les populations vulnérables ne sont donc pas prioritaires.

# DIFFICULTES ACTUELLES

## Difficultés cliniques:

- Identification des patients
- Evaluation et prise en charge de certains symptômes
- Communication verbale et non verbale
- Respect du droit à l'auto-détermination des patients
- Collaboration entre les professionnels des domaines social et santé

# PREMIERES PISTES D'ACTION

## Travail de lobbying:

Auprès des décideurs: politique, directeurs d'institutions des domaines santé – social, organismes de formation,...

## Soutien des professionnels:

Tant les professionnels s'occupant de ces patients que des spécialistes en soins palliatifs.

## Formation / sensibilisation

# PREMIERES PISTES D'ACTION

## Comment?

Dispositif avec des personnes ressources pour chaque domaine dans chaque région linguistique

Modalités et financement  
à définir





# Merci de votre attention !

Groupe de travail Personnes vulnérables:

Eva Bergsträsser

Katrin Scheinemann

Christina Affentranger Weber

Daniela Mustone

Kurt Frei

Philip Larkin

Catherine Hoenger

Pour tout contact: [catherine.hoenger@vd.ch](mailto:catherine.hoenger@vd.ch)