
**Etude pour répertorier les besoins en équipe
mobile de soins palliatifs dans la région de l'Arc
jurassien (Jura, Jura bernois, Neuchâtel)**

Mandat des services de santé publique des trois cantons
de l'Arc jurassien

Pierre-Alain Charmillot
Catherine Lambelet

Delémont / Neuchâtel
Juillet 2006

Remerciements

Nous tenons à remercier :

- Michel Von Wyss, responsable administratif et social de la Chrysalide, pour ses précieux conseils ainsi que les personnes du secrétariat de cette même institution pour leur collaboration
- Catherine Hoenger, cheffe de projet au Service de la Santé Publique du canton de Vaud pour le partage de son expérience
- ainsi que toutes les personnes ayant contribué à la réalisation de ce travail.

Table des matières

1. Introduction	4
2. Les soins palliatifs dans l'Arc jurassien : brève présentation	4
2.1. Le canton du Jura	4
2.2. Le Jura bernois	5
2.3. Le canton de Neuchâtel	6
2.4. Le concept de soins palliatifs de l'association Soins palliatifs Arc jurassien	7
3. L'assemblée interjurassienne	7
4. Les particularités des équipes mobiles de soins palliatifs	8
4.1. Un peu d'histoire	8
4.2. Qu'est-ce qu'une équipe mobile de soins palliatifs ?	9
4.3. L'intervention en deuxième ligne	10
5. Méthodologie	11
5.1. Population : personnes et institutions	12
5.2. Saisie et traitement des données	15
5.3. Taux de participation à l'enquête	15
6. Les équipes mobiles de soins palliatifs en Suisse romande : quelles réalités ?	16
6.1. A propos d'organisation et de fonctionnement	17
6.2. Une mission et des activités spécifiques	18
6.3. Des équipes mobiles pluridisciplinaires	19
6.4. Diverses sources de difficultés	19
6.5. Equipe mobile de soins palliatifs et financement	20
7. Profil des répondants	22
8. L'activité d'accompagnement de personnes en fin de vie : généralité et expérience	28
8.1. D'un point de vue général	28
8.2. Expérience d'accompagnement et de soins	29
8.3. Les difficultés éprouvées lors des expériences d'accompagnement d'une personne en fin de vie	36
8.4. Souhaits et besoins exprimés en matière d'équipe mobile de soins palliatifs	43
8.5. Quels moyens choisir pour offrir un accompagnement de qualité à une personne mourante ?	46
9. Conclusion et perspectives	51
9.1. Oui à une équipe mobile de soins palliatifs	51
9.2. Un niveau de complexité reconnu	51
9.3. Des expériences d'accompagnement de personnes en fin de vie instructives	52

9.4. Une sollicitation de personnes ressources spécialisées bienvenue _____	52
9.5. Différentes sources de difficultés tirées de l'expérience _____	52
10. Pistes d'action envisageables _____	55
10.1. Eléments de définition _____	55
10.2. La mise en place d'un comité de pilotage _____	55
10.3. Les missions de l'équipe mobile de soins palliatifs _____	56
10.4. Organisation et composition des équipes mobiles de soins palliatifs _____	56
10.5. En résumé... _____	59
10.6. Budget et dotation en personnel estimés _____	59
11. Bibliographie _____	61
12. Annexes _____	63

Etude pour répertorier les besoins en équipe mobile de soins palliatifs dans la région de l'Arc jurassien (Jura, Jura bernois, Neuchâtel)

1. Introduction

Mandatée par les autorités du Jura, du Jura bernois et de Neuchâtel, la présente enquête s'inscrit dans une procédure à long terme visant au développement coordonné de soins palliatifs de qualité dans l'Arc jurassien. Ce travail fait suite à des réflexions sur les besoins en soins palliatifs déjà entamées dans le canton du Jura¹ et répond à une requête de l'association Soins palliatifs Arc jurassien. Orienté vers la pratique, il doit permettre aux autorités respectives des trois cantons en jeu de réunir différents éléments pertinents et utiles à l'éventuelle mise à place d'un groupe itinérant de professionnels spécialisés en soins palliatifs.

L'objectif de cette étude s'avère donc double : d'une part, repérer les besoins en matière d'équipe mobile de soins palliatifs tels que les expriment des professionnels de la santé actifs dans différents milieux de soins de l'Arc jurassien et d'autre part, dégager des pistes d'action dans la perspective de mettre en place une ou plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs.

Avant de mettre à jour les différents besoins en équipe mobile de soins palliatifs évoqués par les professionnels qui ont donné leur avis dans la présente enquête, il convient de rappeler succinctement certains points descriptifs et législatifs en rapport avec les soins palliatifs et de faire un rapide survol de la notion d'équipe mobile. Pour terminer, une synthèse des éléments découverts sera complétée par la présentation de différentes pistes d'action élaborées pour faciliter la procédure d'opérationnalisation de l'éventuelle mise en place d'équipe(s) mobile(s) de soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

2. Les soins palliatifs dans l'Arc jurassien : brève présentation

Ce chapitre vise à faire un tour d'horizon non exhaustif des conditions et mesures qui existent en matière de soins palliatifs dans les trois cantons de l'Arc jurassien.

2.1. Le canton du Jura

Dans le canton du Jura et comme le mentionne l'article 29 de la loi sanitaire jurassienne du 14 juin 1990, les personnes en fin de vie ont droit à des soins spécifiques en respect de leur bien-être physique et psychique.

En 1998, le plan sanitaire cantonal adopté par le parlement jurassien incite à la mise en place de « structures intermédiaires » dont l'une a trait aux soins palliatifs. Les textes y définissent non seulement la notion de soins palliatifs, mais également celle de « structures intermédiaires » vues comme le lieu où « un soin particulier est voué aux patients en fin de

¹ Voir Charmillot, 2002.

vie ». Avec la mise en place de l'Hôpital Multisite du Jura, le gouvernement envisage même la création de lits pour le traitement de la douleur et les soins palliatifs (Rapport 2001).

Dans sa version de 2002, le plan hospitalier jurassien propose encore plus concrètement une répartition des soins palliatifs et du traitement de la douleur entre les hôpitaux de Delémont et Porrentruy, tout en souhaitant examiner la centration de ces activités sur un seul site. Dans un message au parlement jurassien concernant la planification hospitalière cantonale et intercantonale (2005) et conformément au plan 2002, le gouvernement souhaite l'intégration de soins palliatifs dans les différentes unités pour la fin 2005.

En 2005, un groupe de travail présidé par le Dr Freddy Clavijo est chargé de réfléchir à un concept de soins palliatifs (lits spécifiques, équipe mobile, reconnaissance et financement) et à la mise en place de lits de soins palliatifs. Les propositions faites par ce groupe portent sur l'implantation de 7 lits de soins palliatifs, à répartir dans les trois districts du canton et à intégrer dans des services existants. Ceux-ci devraient dépendre de la responsabilité d'un médecin formé en soins palliatifs et disposer d'effectifs quantitativement et qualitativement semblables aux standards reconnus. Par ailleurs et comme le propose aussi l'association Soins palliatifs Arc jurassien², ce rapport souligne encore la nécessité d'ouvrir la réflexion à l'ensemble de l'Arc jurassien.

Où en est-on actuellement ? Des prestations de soins palliatifs sont fournies dans des unités de soins de l'Hôpital du Jura mais elles ne sont pas reconnues par les assurances. Une revue systématique des soins palliatifs à l'interne a d'ailleurs permis de mettre en évidence une prise en charge hétérogène des patients.

Par ailleurs, des données pour le secteur de l'aide et des soins à domicile ainsi que pour les établissements médico-sociaux ne sont, à notre connaissance, pas disponibles. Toutefois, diverses collaborations existent entre les institutions jurassiennes de santé et le centre de soins palliatifs de la Chrysalide à la Chaux-de-Fonds (NE). Notons, entre autres, que les patients jurassiens ont la possibilité de se faire hospitaliser dans ce centre spécialisé moyennant une garantie par le médecin cantonal.

2.2. Le Jura bernois

Dans la loi sur la santé publique du canton de Berne du 2 décembre 1984, l'article 36 porte sur le traitement des personnes en fin de vie mais sans référer à la mise en place de structures spécifiques en soins palliatifs. Toutefois, ce canton privilégie l'introduction des soins palliatifs au sein de différentes institutions de santé : une dizaine de structures fournissent actuellement des prestations spécifiques de soins palliatifs. Cependant, et contrairement au canton du Jura, les patients ne peuvent pas obtenir de garantie par le médecin cantonal.

Depuis quelques années, différentes initiatives sont régulièrement menées sur le plan politique mais sans grand succès, à l'exemple de la motion Aellen de Tavannes intitulée « Unité de soins palliatifs pour les francophones ».

Déposée en 1999 au Grand Conseil bernois, la motion Aellen vise l'implantation d'une unité de soins palliatifs pour les francophones du canton. Ce député y propose également la mise en place d'une convention avec le canton de Neuchâtel pour permettre l'accès à la Chrysalide aux francophones bernois et soulager ainsi leur charge financière.

² Se référer à la présentation de son concept de soins palliatifs faite en fin de chapitre.

Qu'advient-il de cette motion ? Dans sa réponse apportée en mai 2000, le Grand Conseil précise, entre autres, que, selon l'article 118 de la planification hospitalière, l'hôpital du Jura bernois et le centre hospitalier de Bienne ont pour mission d'offrir des soins palliatifs. En conséquence, le canton de Berne disposant d'une offre en la matière, les hôpitaux publics ne peuvent envisager de bénéficier d'autres unités spécialisées en soins palliatifs. Autrement dit, le Grand Conseil bernois juge qu'il n'y a pas lieu d'hospitaliser dans un autre canton des personnes nécessitant des soins palliatifs.

En juillet 2004, une nouvelle motion est déposée par les députés Rérat (Sonvilier) et Schnegg (Sonceboz-Sombeval) avec pour objet le « Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois ». Les cosignataires prient le gouvernement « d'étudier et de proposer un modèle de soins palliatifs dans le Jura bernois » passant par la mise en place d'équipes mobiles de référence, la collaboration avec les institutions spécialisées en soins palliatifs, la formation d'experts en soins palliatifs et l'intensification des collaborations intercantionales dans l'Arc jurassien. En janvier 2005, le Conseil-exécutif leur répond en rejetant l'idée d'équipe mobile de soins palliatifs alors que les autres points sont transformés en postulat.

2.3. Le canton de Neuchâtel

En ce qui concerne le canton de Neuchâtel, l'article 35 de sa loi de santé du 6 février 1995 réfère à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Concrètement, les personnes en fin de vie ont droit à bénéficier de soins, de soulagement et de réconfort à domicile ou en institution. Par ailleurs, l'Etat doit veiller au développement des soins palliatifs dans le canton. Différentes étapes sont toutefois nécessaires avant d'en arriver là.

En 1986, une consultation multidisciplinaire de la douleur de soins palliatifs voit le jour à l'hôpital des Cadolles. En 1990, Catherine Panighini, députée et infirmière, dépose une motion au Grand Conseil neuchâtelois pour demander le développement des soins palliatifs dans le canton ainsi que l'étude pour l'ouverture d'un centre de soins palliatifs. Dans sa planification hospitalière de 1992, le Conseil d'état propose la création d'une unité de soins palliatifs à Landeyeux. A l'initiative de Mesdames Pécaut, Giovannini et Steiner, l'association La Chrysalide apparaît dans les années 1990 dans le but de développer les soins palliatifs, notamment au travers de la formation et de l'ouverture d'une unité de soins palliatifs. Un projet de structure est ainsi né ; le service de santé publique s'y intéresse et permet l'ouverture, en 1996, du centre de soins palliatifs de la Chrysalide à la Chaux-de-Fonds.

Sise dans une ancienne maison de maître et intégrée à l'Etablissement Hospitalier Multisite cantonal neuchâtelois depuis janvier 2006, la Chrysalide comprend 14 lits. Des personnes dites non guérissables ou en fin de vie dont la situation s'avère complexe y sont accueillies. Les patients hospitalisés dont l'état de santé est stabilisé peuvent néanmoins retourner à leur domicile ou être transférés dans une institution non spécialisée. La Chrysalide dispose de la seule équipe mobile de l'Arc jurassien qui offre des consultations spécialisées et interdisciplinaires en soins palliatifs à des professionnels de la santé travaillant dans des hôpitaux, des établissements pour personnes âgées ou à domicile (professionnels dits de 1^{ère} ligne). La formation continue fait également partie des missions de ce centre.

Un dernier projet d'actualité apparaît intéressant à mentionner. Mené dans le Val-de Travers sous l'impulsion et la responsabilité du Dr Heafeli, ce projet a pour but de former, sur trois journées de cours, toute la chaîne des soignants intervenant dans ladite région. Ses sources de financement sont mixtes, à savoir : les participants eux-mêmes, les institutions ainsi que du sponsoring d'entreprises pharmaceutiques.

2.4. Le concept de soins palliatifs de l'association Soins palliatifs Arc jurassien

Si, comme il vient d'être présenté, différents acteurs des cantons de l'Arc jurassien se penchent depuis bon nombre d'années sur la question des soins palliatifs, l'association Soins palliatifs Arc jurassien (SPAJ) contribue également au développement des connaissances en la matière.

Dans le courant de l'année 2004, la SPAJ élabore et adopte une politique en matière de soins palliatifs pour l'Arc jurassien qu'elle intitule « Concept fondateur ». Cette association souhaite ainsi poser les bases des soins palliatifs pour les trois cantons afin de leur permettre d'en appréhender globalement les besoins et d'y accorder les ressources nécessaires.

Concrètement, le concept fondateur de la SPAJ renvoie à une vision globale des soins palliatifs en y intégrant plusieurs idées clé. Tout d'abord, dans sa vision d'accompagnement, la SPAJ considère les patients comme des personnes vivantes et disposant de potentiels jusqu'à leur mort. Il s'agit en quelques sortes de retrouver la juste place de l'Homme à l'approche de sa mort. Dans une autre perspective intéressante, soins palliatifs et soins curatifs ne sont pas considérés comme des soins opposés mais complémentaires. Pour leur part, les soins palliatifs ayant toutefois des limites dans leur approche des situations, ils ne peuvent servir d'ultime réponse.

Une dimension politique existe également. Toujours dans ce même concept fondateur, la SPAJ inclut la mission de questionner et de mobiliser le monde politique face à l'accompagnement des mourants dans le système de santé actuel. En définitive, il s'agit d'assurer l'accessibilité des soins palliatifs à toute personne concernée, cela au moment le plus adéquat et dans le lieu qui convient le mieux (domicile versus institution).

La SPAJ envisage aussi l'opérationnalisation de son concept en misant sur les moyens suivants : le développement d'interventions en réseau, la sensibilisation aux soins palliatifs de l'ensemble des professionnels concernés et de la population en général, l'approfondissement des connaissances en soins palliatifs de personnes clé exerçant dans les différentes structures de soins (formation continue).

Enfin, la SPAJ juge nécessaire que les patients puissent bénéficier d'une unité de soins palliatifs spécialisée et les professionnels de conseils pointus en fonction de leurs besoins. Bref, les différents moyens évoqués par cette association permettraient de proposer des ressources utiles à toute personne ou institution souhaitant en savoir plus dans le domaine des soins palliatifs.

3. L'assemblée interjurassienne

Instituée en 1994 par la Confédération, l'assemblée interjurassienne a en autres pour objectif de développer des collaborations entre le Jura et le Jura bernois. Dans cette perspective, elle produit de nombreuses résolutions ; l'une d'entre elles est particulièrement intéressante car elle porte spécifiquement sur les soins palliatifs (Résolution No 58 – Soins palliatifs). Adoptée le 23 septembre 2002, cette résolution demande aux deux gouvernements cantonaux « de concevoir une politique en matière de soins palliatifs (prise en charge, formation, réseaux), en favorisant notamment l'utilisation du centre de soins palliatifs de La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds, comme structure de base ».

Dans une intervention faite lors de la séance plénière du 23 septembre 2002 en vue de l'adoption de ladite résolution, Marguerite Rüfenacht, présidente de la commission de la Santé publique et des affaires sociales précise que des réseaux mobiles de soins palliatifs seraient un plus pour l'accompagnement des personnes arrivées en fin de vie et leur entourage, une majorité de patients souhaitant arriver au terme de leur vie dans le cadre familial.

En avril 2002, cette même assemblée interjurassienne avalise le rapport de la résolution No 57 portant sur la « Planification hospitalière ». A cette occasion, un groupe de travail s'intéresse à la question des soins palliatifs et élabore un état des lieux dans lequel il fait allusion à l'initiative de Monika Dusong, alors cheffe du Département de la justice, de la santé et de la sécurité du canton de Neuchâtel. Cette conseillère d'Etat y propose un projet de convention portant, entre autres, sur la formation du personnel soignant par l'équipe mobile de la Chrysalide ainsi que sur l'hospitalisation de patients de l'Arc jurassien dans ce centre spécialisé.

Par ailleurs, dans le cadre de cette réorganisation des collaborations entre le Jura et le Jura bernois, un pôle hospitalier fort appelé « Hôpital régional » et des pôles secondaires appelés « Hôpital de proximité » sont envisagés avec notamment une mission eu égard aux soins palliatifs.

Pour terminer et comme déjà évoqué, l'organisation des soins palliatifs dans l'Arc jurassien est hétérogène et en constante évolution. Les initiatives en cours tant cantonales qu'intercantonales semblent démontrer l'intérêt des autorités pour répondre au mieux aux besoins de la population en matière de soins palliatifs. Deux mouvements semblent cependant se dessiner : l'un consistant à développer, dans un moyen terme, des lits spécialisés de proximité dans les structures hospitalières existantes pour accompagner les personnes en fin de vie ; l'autre à créer des synergies entre les trois régions concernées soit pour favoriser l'accès à des centres spécialisés, soit pour développer le soutien des professionnels de 1^{ère} ligne aux soins palliatifs et leur formation en la matière.

4. Les particularités des équipes mobiles de soins palliatifs

4.1. Un peu d'histoire

La nécessité de faire évoluer l'assistance aux personnes considérées comme incurables a donné naissance au mouvement des soins palliatifs. Cette nouvelle approche est notamment apparue en réaction au développement de la médecine scientifique triomphante de l'après-guerre, les espoirs suscités par les grandes découvertes médicales contribuant à occulter la mort considérée comme un échec par la médecine moderne.

Cicely Saunders, infirmière devenue médecin dans les années 1950, tient une place particulière dans l'histoire des soins palliatifs dans la mesure où elle est tenue comme précurseur de cette manière de soutenir les personnes en fin de vie. Dans sa recherche, cette femme met en évidence qu'en plus de la souffrance physique qu'endurent certains patients durant leur dernière étape de vie, existe conjointement une souffrance globale de l'être nécessitant un accompagnement spécifique.

Dans les années 1970, les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross viennent étayer les observations de Saunders participant ainsi à renforcer la prise de conscience des professionnels.

Plus récemment et en Suisse romande, Genève ouvre en 1983 la première unité de soins palliatifs dirigée par Charles-Henri Rappin. Le rayonnement au plan romand de toute l'équipe du Centre de Soins Continus de Collonge-Bellerive (CESCO) contribue ainsi à la conscientisation de l'importance de soins spécifiques durant la période précédant la mort. Ce mouvement se renforce au plan national par la création en 1986 de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs (SSMSP). Dès cette époque, plusieurs projets se concrétisent dans plusieurs cantons suisses. Notons qu'en Suisse romande encore, plusieurs structures extra et intra-hospitalières spécialisées en soins palliatifs sont créées : Rive-Neuve à Villeneuve, d'autres à Aubonne, St-Loup, Orbe, Sion et en 1996, c'est au tour du centre de soins palliatifs de la Chrysalide de voir le jour à la Chaux-de-Fonds. De par leur mission de formation, ces diverses institutions vont également participer à une meilleure visibilité des pratiques palliatives. A préciser que le nombre de lits spécifiques dont elles sont dotées ne couvre pas les besoins en soins palliatifs et sont plutôt réservés pour des soins d'une grande complexité.

Dans l'optique d'une prise en charge palliative plus étendue, plusieurs équipes mobiles vont aussi voir le jour en Suisse romande dans les années 90 et celle de la Chrysalide à la Chaux-de-Fonds en fin 2001. La mise à disposition de ces personnes ressources itinérantes permet d'assurer une prise en charge spécifique de qualité des personnes en fin de vie, cela dans leur milieu de vie, en grand nombre et à un coût réduit.

4.2. Qu'est-ce qu'une équipe mobile de soins palliatifs ?

Comme son nom l'indique, l'équipe mobile de soins palliatifs intervient sur demande dans les institutions ou aux domiciles de personnes en fin de vie, avec ou sans déplacement (cf. les prestations téléphoniques). Les demandes de prestations de 2^{ème} ligne qui lui sont adressées émanent de professionnels non spécialistes et de particuliers (famille ou proches de la personne en fin de vie). La mission de l'équipe mobile de soins palliatifs est de donner des conseils ou d'apporter un soutien essentiellement à des professionnels non spécialistes amenés à accompagner des personnes jusqu'à leur mort (dits professionnels de 1^{ère} ligne). Son principal avantage est de permettre au patient de pouvoir rester dans son propre milieu de vie.

Toute équipe mobile de soins palliatifs a aussi la particularité d'être multidisciplinaire, à savoir qu'en principe elle est constituée d'infirmiers, de médecins et parfois de psychologues spécialement formés dans le domaine. D'autres professionnels peuvent y être ponctuellement intégrés, à l'exemple des aumôniers, de diététiciennes, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes ou de pharmaciens.

D'un point de vue organisationnel, chaque équipe mobile agit en collaboration avec les professionnels de 1^{ère} ligne demandeurs et non en s'y substituant (par exemple en les déresponsabilisant eu égard au patient), raison pour laquelle leurs activités sont vues comme étant de 2^{ème} ligne.

A quel modèle théorique d'accompagnement les équipes mobiles de soins palliatifs se réfèrent-elles ? Leur manière d'intervenir est issue du mouvement des soins palliatifs lui-même inspiré de la vision humaniste des soins. Dans cette optique, le patient est approché en tenant compte des dimensions biologique, psychologique et sociale qui participent à le définir et le comprendre.

Les réflexions ne cessent de se poursuivre. Constatant, par exemple, que la notion de soins palliatifs demeure peu claire, le comité de la SSMSP se met à réfléchir courant 2005 pour lui trouver une définition plus opérationnelle (cf. « Position Paper », document de travail rédigé par la SSMSP en 2005). Cette nouvelle manière d'appréhender les soins palliatifs s'appuie sur trois orientations de soins, traduites par trois situations emblématiques de patient :

- La première situation correspond aux patients mourants chez qui les problèmes de santé sont devenus complexes, c'est-à-dire qu'ils ont mené à une situation multidimensionnelle et critique ; dans ce cas, les prestations à réaliser peuvent se définir comme la tâche centrale des soins palliatifs.
- La deuxième situation prend en compte des patients qui ne sont pas considérés comme mourants mais dont la maladie entrave différents domaines de leur vie et peut mener à des complications croissantes. L'anxiété et les soucis engendrés par la fin de vie sont ici thématiques de manière latente ou ouverte.
- Enfin, la troisième situation renvoie à des patients souffrant de maladie chronique pouvant perturber différents domaines de vie mais sans encore les mettre en situation de fin de vie. Les mesures de soins palliatifs visent alors à améliorer la communication avec leur entourage, à appliquer des mesures pharmacologiques flexibles et autocontrôlées ainsi qu'à anticiper des situations de crise pour qu'en cas d'aggravation, le recours à des services d'urgence des hôpitaux aigus soit évité.

En conséquence, l'équipe mobile de soins palliatifs demeure une aide précieuse dans la prise en charge de l'inconfort, de la douleur et des autres symptômes. Elle réunit des compétences pour conseiller les professionnels de 1^{ère} ligne sur des aspects relationnels, éthiques et sociaux. A certaines occasions, elle intervient auprès des professionnels pour les aider à gérer leur dynamique d'équipe. L'équipe mobile apparaît même active au niveau de la formation en soins palliatifs et en ce qui concerne la recherche clinique.

Comment l'équipe mobile est-elle sollicitée ? La plupart du temps, ce sont les praticiens de 1^{ère} ligne qui la contactent par le biais d'une permanence téléphonique (selon les structures la journée uniquement ou 24 heures sur 24). Les équipes mobiles dépendent ainsi des demandeurs pour agir. Cette pratique met en d'autres mots le doigt sur la problématique de l'offre et de la demande en soins palliatifs, avec le désavantage de rendre les équipes mobiles dépendantes des professionnels de 1^{ère} ligne. Comme nous le verrons plus loin, l'importance de se faire connaître apparaît donc capitale dans la mesure où les équipes mobiles n'interviennent que sur demande.

4.3. L'intervention en deuxième ligne

Comme indiqué plus haut, le principe d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (dites de 2^{ème} ligne) se base non pas sur la substitution des professionnels de 1^{ère} ligne par les spécialistes de 2^{ème} ligne, mais essentiellement sur l'idée de complémentarité des savoirs et des pratiques. Toutefois, comme le relève Jacquemin (2004), cette posture n'est pas sans poser un certain nombre de problèmes. Tout d'abord, les professionnels de 1^{ère} ligne sollicités d'équipes mobiles de soins palliatifs interprètent la situation du patient en regard du contexte, alors que les intervenants de 2^{ème} ligne le font en référence au modèle d'accompagnement prôné par les soins palliatifs. Ainsi, la demande des professionnels de 1^{ère} ligne peut s'avérer quelque peu biaisée ou partielle aux yeux des spécialistes en soins palliatifs et peut faire naître des tensions entre ces deux groupes de professionnels. Ce point pose la question de l'espace de liberté des équipes mobiles de soins palliatifs amenées à intervenir sur demande d'équipes intra et extra-hospitalières non spécialistes. Toujours selon

Jacquemin, les soins palliatifs ne peuvent « ... se déployer sans l'accord minimal, si ce n'est sans le soutien » des professionnels de 1^{ère} ligne (2004, p.51). Autrement dit, dans leur manière d'agir, les équipes mobiles de soins palliatifs sont incitées à user d'un certain tact : garder à l'esprit la finalité des soins palliatifs tout en s'adaptant aux demandes qui leur sont adressées par les professionnels de 1^{ère} ligne.

Par ailleurs, les équipes mobiles de soins palliatifs étant sollicitées pour des activités de consultance et d'accompagnement, elles n'interviennent nullement pour effectuer concrètement les soins laissés aux professionnels de 1^{ère} ligne ; cette réalité implique de fait « ... un rapport différé au temps de la prise en charge d'un patient singulier... » (Jacquemin, 2004, p.52). Cette posture induit chez les professionnels de 2^{ème} ligne un rapport différent à la mort que celui éprouvé par les équipes soignantes de 1^{ère} ligne, permettant aux professionnels de 2^{ème} ligne d'être davantage dans une perspective de soins continus que de soins en fin de vie. En rencontrant des difficultés avec les praticiens de 1^{ère} ligne, certains membres des équipes mobiles de soins palliatifs peuvent alors s'interroger sur leur rapport au temps (où se situent-ils dans le processus ?) et sur leur propre vision des soins palliatifs ; ces interrogations devraient permettre aux professionnels de 2^{ème} ligne concernés de rester sereins.

La notion de responsabilité pose également question. Comme l'écrit encore Jacquemin, l'acteur central demeure le patient, cible de la médiation entre professionnels de 1^{ère} et 2^{ème} ligne. Autrement dit, si les équipes mobiles de soins palliatifs sont responsables des propositions d'accompagnement qu'elles font aux non spécialistes, elles ne sont par contre nullement tenues responsables du suivi du patient lui-même. C'est donc « ... la reconnaissance de cette place du patient et la compréhension correcte des responsabilités qui permet à l'équipe mobile de travailler sous le mode de la proposition, permettant des changements progressifs (donc une évolution graduelle vers le « modèle ») » (Jacquemin, 2004, p.54).

Les notions de soins palliatifs et d'équipe mobile étant posées et délimitées, il s'agit de poursuivre en rendant compte des aspects méthodologiques afin de saisir comment les besoins en équipe mobile de soins palliatifs peuvent être répertoriés auprès de professionnels actifs dans différents milieux de soins de l'Arc jurassien.

5. Méthodologie

Pour mieux saisir les chapitres qui vont suivre, il convient de commencer par poser quelques éléments méthodologiques.

De manière générale, cette enquête s'inscrit dans une approche de type quantitatif. En cohérence avec l'objet de cette étude (l'éventuelle implantation d'équipe(s) mobile(s) dans l'Arc jurassien), il s'agit de cerner les expériences, les difficultés et les besoins en matière d'accompagnement de personnes en fin de vie d'un grand nombre de professionnels de 1^{ère} ligne directement concernés. Pour ce faire, le questionnaire s'avère être l'outil le plus adéquat.

Mais comment dégager les thématiques les plus pertinentes à sonder auprès des professionnels du terrain ? Une phase exploratoire s'avère nécessaire (pré-enquête)³. Cette

³ Les résultats de la pré-enquête sont présentés au chapitre 6.

étape permet en effet non seulement de parcourir la littérature, mais aussi de rencontrer différents acteurs clé et expérimentés en soins palliatifs, allant de responsables cantonaux à des soignants de 1^{ère} et 2^{ème} lignes.

Compte tenu de la population sélectionnée, notamment selon la fonction hiérarchique occupée (cadre versus non cadre ; mode de sélection détaillé plus bas), deux questionnaires sont construits⁴ : l'un adressé à des professionnels non cadres et l'autre à des cadres. Seules 2 questions diffèrent : l'une pour saisir la position institutionnelle en termes de besoins et l'autre relative à la fonction occupée.

Chaque questionnaire contient cinq thématiques:

- Des généralités: identification du niveau de complexité des soins palliatifs; position eu égard à l'éventuelle implantation d'une équipe mobile de soins palliatifs.
- Les expériences d'accompagnement et de soins réalisées avec des personnes en fin de vie: caractéristiques des patients accompagnés, professionnels spécialisés sollicités.
- Les éventuelles difficultés rencontrées lors de l'expérience d'accompagnement et de soins: à l'égard du patient, de la famille et des proches et relativement au rôle professionnel.
- Les souhaits et les besoins en équipe mobile de soins palliatifs : à l'égard du patient, de la famille et des proches et relativement au rôle professionnel.
- Les ressources structurelles et organisationnelles souhaitées.

Pour faciliter l'analyse d'une potentielle grande masse de données, les questions sont fermées.

5.1. Population : personnes et institutions

Cette enquête se base sur un échantillon aléatoire de professionnels de 1^{ère} ligne actifs dans différentes institutions neuchâteloises, jurassiennes ainsi que du Jura bernois et sélectionnés selon différents critères préalablement définis (décrits ci-dessous).

Au total, 2033 questionnaires ont été envoyés :

- 1922 questionnaires à des infirmiers, des médecins et des travailleurs sociaux de l'Arc jurassien n'occupant pas de fonction cadre.
- 111 à des professionnels ayant une fonction de cadre : infirmiers, médecins et travailleurs sociaux travaillant dans les mêmes institutions que leurs collègues non cadres.

Les critères d'inclusion de la population

La sélection des personnes est fondamentale, car seuls les professionnels étroitement concernés par l'objet d'étude doivent être visés. Pour ce faire, plusieurs critères d'inclusion sont élaborés et retenus :

I) L'appartenance cantonale et régionale des personnes et des institutions:

Le mandat portant sur trois territoires clairement délimités, il n'y a pas lieu d'affiner la sélection géographique. Chaque district fait ainsi partie intégrante de l'enquête, à savoir :

- Pour Neuchâtel : les districts de Neuchâtel, de Boudry, du Val-de-Ruz, du Val-de-Travers, de la Chaux-de-Fonds et du Locle.

⁴ Voir les annexes 1a et 1b.

- Pour le Jura : les Franches-Montagnes, la vallée de Delémont et l'Ajoie.
- Pour le Jura bernois : les districts de Courtelary, de Moutier et de la Neuveville.

II) Pour les personnes :

Trois critères principaux de sélection sont retenus. En d'autres termes, cela signifie que chaque professionnel interrogé doit recouvrir les trois critères suivants :

1. ***Etre un praticien de 1^{ère} ligne susceptible de solliciter une équipe mobile de soins palliatifs (demandeur potentiel)***. Toutes concernées par la problématique des soins palliatifs dans la pratique professionnelle, plusieurs catégories de personnes sont choisies :
 - a. les infirmiers
 - b. les médecins traitant travaillant en cabinet privé⁵
 - c. les médecins du milieu hospitalier
 - d. les travailleurs sociaux (éducateurs spécialisés ou non, etc.)
2. ***La fonction occupée (cadre et non cadre)***. Les professionnels étant impliqués différemment selon qu'ils soient cadres ou non – les cadres avec une vision se rapprochant du point de vue institutionnel, les non cadres faisant connaître leur avis d'acteurs de terrain en situation –, l'option est prise de sélectionner deux groupes de professionnels en fonction de leur position hiérarchique :
 - a. les professionnels n'occupant pas de fonction cadre
 - b. les professionnels occupant une fonction de cadre (cadres intermédiaires et supérieurs)
3. ***Le milieu de soins***. Etroitement concernés par les soins palliatifs, trois milieux de soins sont retenus pour l'enquête :
 - a. le milieu hospitalier (public et privé, voire cliniques): soins physiques et psychogériatriques
 - b. le milieu ambulatoire (public et privé) : soins infirmiers à domicile et cabinets médicaux privés (médecins traitant)
 - c. les séjours de longue durée : établissements médico-sociaux, institutions pour les personnes handicapées physiquement ou mentalement

Il est également important de préciser que les aides soignantes, les aides familiales et toutes autres fonctions équivalentes sont exclues de l'enquête. Etant donné leur fonction, ces personnes relayent leurs demandes en priorité aux infirmiers et n'ont qu'un pouvoir de décision limité quant au recours ou non d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Du côté institutionnel, des hôpitaux peu concernés par la question des soins palliatifs sont également exclus, à l'exemple des hôpitaux offrant des prestations de convalescence ou de réadaptation. De par sa spécificité, sa reconnaissance et son implication dans le domaine des soins palliatifs, le centre de soins palliatifs de la Chrysalide ne fait non plus pas partie des institutions retenues.

Quant aux médecins, certains spécialistes sont exclus (dermatologue, pédiatre, radiologue, otorhinolaryngologue, etc.).

⁵ Pour éviter des doublons, le questionnaire n'est pas envoyé aux médecins référents des établissements médico-sociaux, la plupart d'entre eux travaillant également en cabinet.

La sélection des personnes et des institutions

L'univers professionnel impliquant les soins palliatifs englobe de très nombreuses personnes et institutions. En conséquence, comment déterminer de manière pertinente la taille des différentes catégories de professionnels concernées par ce vaste champ professionnel ?

La sélection et la taille de la population en jeu se sont effectuées en 2 principales étapes :

- L'élaboration d'un coefficient théorique relatif à l'ensemble de la population de chaque canton ; ce coefficient a pour base de référence la population du Jura bernois (1= population résidente estimée).
- Le report du coefficient théorique obtenu à chaque catégorie de professionnels en jeu.

Au final, comme le montre le tableau ci-dessous, la taille de chaque catégorie professionnelle relative à son insertion géographique est identifiable.

Répartition théorique de la population par région et par profession				
	NE	JU	JU be	Total
Coefficient de population	3.3	1.3	1.0	
Infirmiers	782	308	237	1327
Médecins	296	117	90	503
Travailleurs sociaux	40	20	20	80
Total théorique				1910

NB: 1) Le nombre de travailleurs sociaux étant peu élevé, les effectifs retenus pour l'enquête sont quelque peu arrondis en vue d'obtenir un seuil pertinent; 2) Le total théorique s'avère inférieur au nombre d'envois effectués, car l'affinage des différentes sous-populations a provoqué un léger rehaussement de la population totale.

Quelques autres précisions méritent encore d'être apportées:

- **Pour les établissements médico-sociaux (EMS):** Chaque EMS sélectionné a un nombre de lits égal ou supérieur à 30. De plus, le nombre de questionnaires envoyés par home équivaut à 2 questionnaires pour 10 lits (quota déterminé en référence à leurs effectifs infirmiers).
- **Pour les hôpitaux:** La répartition des questionnaires dans les hôpitaux s'est faite en tenant compte des équivalents plein temps des infirmiers et des médecins.
- **Pour les cadres:** La sélection des cadres parmi les infirmiers et les médecins des hôpitaux repose sur l'organisation hospitalière de chacun des cantons impliqués. Dans les EMS et les institutions pour personnes handicapées retenus, un questionnaire est envoyé à chacune des directions.

L'accès aux personnes et aux institutions

Eu égard au respect d'une démarche éthique, notamment en termes de protection des données, plusieurs instances cantonales sont intervenues pour mettre à disposition des fichiers d'adresses institutionnelles.

Le questionnaire a été envoyé de plusieurs manières aux différents professionnels concernés:

- D'une part, par un envoi nominal: dans ce cas, le questionnaire est envoyé à la personne concernée par courrier postal (aux médecins ayant un cabinet en particulier).

- D'autre part, par l'intermédiaire d'un cadre: plusieurs cadres ont reçu un lot de questionnaires qu'ils se sont chargés de redistribuer aléatoirement à la catégorie de professionnels concernée.

5.2. Saisie et traitement des données

La saisie des données encodées s'est faite en recourant à l'intervention de plusieurs étudiants rattachés à la Haute école de santé Arc⁶. Formés et guidés par les mandataires, les étudiants ont minutieusement rempli leur tâche.

Le fichier de données ainsi constitué a été vérifié et validé dans le but de pouvoir effectuer une analyse de qualité. Concrètement, le traitement quantitatif des données s'est fait à l'aide d'un logiciel statistique (SPSS).

D'un point de vue opérationnel et méthodologique, un élément important est encore à prendre en compte. Les effectifs étant parfois petits, certains croisements de variables ne peuvent pas être effectués. À préciser aussi que l'interprétation des résultats obtenus mettant en jeu de faibles effectifs mérite d'être menée avec prudence.

5.3. Taux de participation à l'enquête

Si au total, 2033 questionnaires ont été envoyés comme il vient d'être évoqué, il se trouve que tout le monde n'a pas retourné le sien. Il est ainsi pertinent de se demander quel est le taux de participation des professionnels à l'enquête (cf. tableau ci-dessous).

	Fonction		Profession			Institution				Région		
	Cadre	Non cadre	Médecin	Infirmier	Travailleur social	Hôpital	SAD	EMS	Institution pour personnes handicapées	NE	JU	Ju be
questionnaires envoyés	111	1922	526	1331	65	968 ⁷	212	344	65	1099	454	369
questionnaires reçus	44	652	122	461	19	286	96	105	27	364	206	104
Taux approximatifs de participation	40%	34%	23%	35%	29%	30%	45%	31%	42%	33%	45%	28%

NB : SAD pour service d'aide et de soins à domicile. Les effectifs rattachés à la fonction correspondent aux nombres exacts de questionnaires envoyés et reçus. Les effectifs par profession, institution et région sont par contre estimés sur la base des données sociales relevées dans les questionnaires. Les taux de participation par institution ne comprennent pas les médecins installés en cabinet.

L'avis des professionnels non cadres étant particulièrement important pour la présente enquête, connaître leur taux de participation demeure central : 652 répondants non cadres ayant retourné un questionnaire considéré comme valable (sur 1922), leur taux de participation s'élève à 34%. Ce score s'avère tout à fait normé et demeure ainsi suffisamment élevé pour effectuer un travail de qualité.

⁶ Un masque de saisie pour l'encodage des données récoltées et différentes consignes de saisie ont été construits spécifiquement par les mandataires et transmis aux étudiants.

⁷ 968 est la somme des questionnaires envoyés aux infirmiers des hôpitaux (775) plus ceux envoyés aux médecins hospitaliers (193, non cadres).

Comme le montre encore ce tableau, une analyse plus fine permet d'établir des taux de réponse approximatifs par profession, par type d'institution et par région :

- Au niveau des professions : le taux de participation atteint les 35% pour les infirmiers, les 29% pour les travailleurs sociaux et les 23% pour les médecins.
- Au niveau des institutions : la participation par type d'institution ou de service est de 45% pour les SAD, 30% pour les hôpitaux, 31% pour les EMS et 42% pour les institutions pour personnes handicapées.
- Au niveau des régions : le canton du Jura présente le plus haut taux de participation (45%), suivi du canton de Neuchâtel (33%) et du Jura bernois (avec seulement 28%).

Pour terminer, et en comparant ces taux de participation avec d'autres études traitant de soins palliatifs, la population infirmière de la présente enquête apparaît plus intéressée à manifester son avis que les autres professionnels. Par ailleurs, si les services d'aide et de soins à domicile ont particulièrement bien joué le jeu, les établissements médico-sociaux se sont montrés quelque peu moins présents alors qu'ils sont fréquemment concernés par la problématique de l'accompagnement en fin de vie (cf. le taux de renouvellement annuel élevé de la population des EMS).

6. Les équipes mobiles de soins palliatifs en Suisse romande : quelles réalités ?

Comme évoqué au chapitre précédent, l'option prise pour mieux définir les axes d'entretien en accord avec les réalités du terrain est de commencer par rencontrer différents professionnels spécialisés ou experts (phase exploratoire). Autrement dit, l'idée est de prendre en compte diverses expériences romandes en matière de soins palliatifs pour alimenter la présente réflexion.

Au total, sept entretiens individuels et deux entretiens collectifs auprès de professionnels et de responsables d'équipes mobiles de soins palliatifs des cantons de Genève, Vaud, Neuchâtel et du Valais ont été réalisés. Les professionnels suivants se sont exprimés :

- Une cheffe de projet au Service de la Santé Publique vaudois ainsi que plusieurs membres d'une des équipes mobiles (responsable, infirmier, médecin, psychologue) de ce même canton.
- Une infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs communautaire (EMSPc) et un médecin de l'équipe mobile antalgique et soins palliatifs (EMASP) du département de Réhabilitation et Gériatrie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).
- Le médecin responsable et la cheffe de l'équipe mobile de la Chrysalide à la Chaux-de-Fonds.
- La responsable ainsi qu'une infirmière et une psychologue de l'équipe « Soins palliatifs à domicile » du Centre François-Xavier Bagnoud à Sion.

Le but général de ces entretiens est de dresser un inventaire le plus exhaustif possible du fonctionnement romand des équipes mobiles de soins palliatifs. Les thématiques abordées sont les suivantes : historique, mandat et missions, organisation (générale et fonctionnement interne), collaboration et relations, évaluation du dispositif, prestations proposées, circulation de l'information, organisation jugée idéale⁸.

⁸ Les axes du guide d'entretien de la pré-enquête se trouvent en annexe 2.

6.1. A propos d'organisation et de fonctionnement

L'histoire des différentes équipes mobiles de soins palliatifs rencontrées varie considérablement entre les cantons romands. Certaines équipes sont nées d'une initiative privée (ligue, association, fondation) alors que d'autres se sont mises en place suite à l'intervention de parlementaires relayés par des administrations cantonales.

L'organisation des équipes mobiles des cantons de Vaud et de Genève s'est faite parallèlement à une réflexion de développement global en matière de soins palliatifs (lits spécifiques, formation continue, etc.). Le cas du canton Vaud est particulièrement intéressant, car la création de ses équipes mobiles de soins palliatifs est liée à un « Programme cantonal de développement des soins palliatifs » mis en œuvre début 2003. En plus de la création d'équipes mobiles de soins palliatifs, ce programme vise le renforcement de la formation des soignants, la création d'unités spécialisées ainsi que d'une chaire universitaire de soins palliatifs. Pour sa part, fin des années 90, le canton de Genève vit la réorganisation de différentes structures existantes intégrée à un plan transversal pour en assurer une meilleure coordination.

La majorité des équipes mobiles romandes étudiées ont un statut public, une seule relève du privé. Ces structures publiques sont toutes insérées aux départements de santé publique de leur canton respectif et couvrent l'ensemble des domaines de soins (EMS, aide et soins à domicile, hôpitaux). Quelques particularités cantonales méritent toutefois d'être citées. Genève possède trois structures consultantes hospitalières et une seule à domicile, toutes regroupées dans le réseau cantonal genevois de soins palliatifs. Chacune de ces différentes structures est elle-même rattachée soit à une institution hospitalière, soit à un service d'aide et de soins à domicile. Les équipes mobiles de soins palliatifs du canton de Vaud (actuellement 4) sont intégrées à des réseaux de soins qui en assument la responsabilité⁹ ; celles-ci sont par ailleurs rattachées ou travaillent en étroite collaboration avec les institutions ou les divisions de soins palliatifs existantes.

Le canton de Neuchâtel détient une équipe mobile de soins palliatifs intégrée au centre de soins palliatifs de la Chrysalide, composée de son médecin chef et de son infirmière cheffe. L'activité fournie par cette équipe reste cependant encore modeste. De plus, la distinction entre ses interventions de 1^{ère} ligne et celles de 2^{ème} ligne n'est pas toujours claire, particulièrement en ce qui concerne les consultations en matière de douleur chronique.

En Valais, le centre François-Xavier Bagnoud (CFXB) détient une équipe mobile de soins palliatifs à domicile privée, entièrement financée par la fondation de laquelle il dépend. Les professionnels de ce centre intervenant avant tout pour effectuer des soins palliatifs à domicile, la délimitation entre soins palliatifs de 1^{ère} ligne et ceux de 2^{ème} ligne apparaît difficile à faire (pas de budget distinct entre les activités de 1^{ère} et de 2^{ème} ligne).

Dans quelle aire géographique les équipes mobiles de soins palliatifs interviennent-elles ? A l'exception du Valais, toutes les équipes mobiles de soins palliatifs étudiées interviennent sur la totalité de leur territoire cantonal. Il arrive par ailleurs aux équipes mobiles de soins palliatifs de la Chrysalide et de l'Association de soins coordonnés de la Riviera et du Pays-d'Enhaut et de la Fédération de Soins du Chablais (ASCOR/FSC) d'intervenir en dehors de leur canton (dans le Jura et le Jura bernois pour la Chrysalide ; dans le bas Valais pour l'autre).

⁹ Les réseaux de soins offrent une chaîne complète de prestations incluant des activités préventives, curatives, palliatives, médico-sociales et de réadaptation.

6.2. Une mission et des activités spécifiques

Les missions des équipes mobiles de soins palliatifs étudiées sont assez semblables et peuvent se regrouper en quatre axes spécifiques :

- Améliorer l'accès des soins palliatifs à la population
- Renforcer les soins palliatifs au sein des structures (hôpitaux, établissements médico-sociaux, institutions pour personnes handicapées) ou réseaux de soins (aide et soins à domicile) existants
- Assurer la continuité des soins entre les différents lieux de soins
- Contribuer, autant que faire ce peut, au maintien de la personne dans son lieu de vie

Ces missions sont principalement assurées sous la forme d'activités de formation et de conseils aux professionnels¹⁰. L'intense activité de formation pour une majorité des équipes mobiles de soins palliatifs méritent toutefois d'être relevée.

En parlant de leur pratique, les professionnels rencontrés dans la pré-enquête soulignent tous l'importance de travailler en 2^{ème} ligne et de ne pas se substituer au rôle des soignants de 1^{ère} ligne. Notons que dans les cantons de Genève et Vaud, les grandes institutions détiennent leurs propres équipes mobiles de soins palliatifs pour des interventions uniquement à l'interne.

En règle générale, les demandes de conseils les plus fréquemment évoquées par les spécialistes rencontrés, et pour lesquelles ils se déplacent, portent sur la gestion des symptômes et principalement celle de la douleur. Les interventions pour gérer la douleur semblent par ailleurs leur permettre d'initier la collaboration avec les professionnels de 1^{ère} ligne. A préciser qu'une forte majorité de patients accompagnés souffre de pathologies oncologiques, dans le canton de Vaud notamment.

Les statistiques étant encore peu développées, il apparaît difficile de dépeindre précisément les raisons pour lesquelles les équipes mobiles de soins palliatifs interviennent. Seules les statistiques vaudoises donnent un aperçu des demandes adressées aux équipes mobiles de ce canton, à savoir¹¹ : la gestion des symptômes, les demandes en matière d'aide à l'orientation des patients et de soutien psychologique sont les plus fréquentes ; les demandes en matière d'éthique et de spiritualité sont par contre relativement rares.

En ce qui concerne l'évaluation des prestations effectuées en 2^{ème} ligne, il apparaît parfois difficile de se prononcer, la réalisation même de certaines prestations étant accomplie par les professionnels de 1^{ère} ligne.

De quel milieu de soins proviennent les demandes de conseils en soins palliatifs ? Le canton de Vaud reste un indicateur intéressant. Selon ces mêmes statistiques vaudoises, les demandes d'intervention adressées aux équipes mobiles du canton proviennent en majorité des services d'aide et de soins à domicile¹², alors que celles émanant des hôpitaux et des établissements médico-sociaux pour personnes âgées sont moins nombreuses.

¹⁰ Il n'est d'ailleurs pas toujours facile de distinguer ces deux types de missions (formation versus conseils).

¹¹ Cf. Santos-Eggimann, B. et Paroz, S., *Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs. Etat final. Rapport au Service de la Santé Publique du Canton de Vaud*, IUMSP, Lausanne, 8 juillet 2004, p.12.

¹² Ibid., p. 11.

Qu'en est-il du type de professionnels demandeurs ? Les équipes mobiles de soins palliatifs sont en général sollicitées par les praticiens de 1^{ère} ligne eux-mêmes et en principe par téléphone¹³. Dans les grandes institutions, des coordinateurs et/ou des cadres infirmiers semblent toutefois relayer les demandes.

Dans l'ensemble, les membres des équipes mobiles de soins palliatifs consultés disent ne pas disposer d'outil spécifique pour les aider à prendre la décision d'intervenir ou non. L'équipe mobile du centre de soins palliatifs de la Chrysalide apporte cependant une remarque importante : un groupe de travail est en train d'élaborer une échelle de complexité pour pouvoir évaluer les situations palliatives ; cette échelle a pour but d'une part, de mesurer le degré de complexité des situations palliatives (échelle de 0 à 30) et d'autre part, d'aider tous les professionnels concernés à offrir au patient l'accompagnement le plus adéquat qu'il soit.

En matière d'information. Afin de faciliter la circulation de l'information au sujet du patient, plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs détiennent des documents spécifiques qu'elles ont élaborés. Plusieurs difficultés de communication entre les différents réseaux de soins sont toutefois évoquées (entre l'hospitalier et l'extrahospitalier), à l'exemple de recherches fastidieuses pour obtenir les données idoines des patients.

6.3. Des équipes mobiles pluridisciplinaires

La majorité des équipes mobiles de soins palliatifs rencontrées sont principalement composées de médecins et d'infirmiers spécialement formés en soins palliatifs. Certaines équipes disposent également de psychologues et/ou d'aumôniers. Une seule équipe mobile rencontrée bénéficie des compétences d'un pharmacologue clinique. L'intervention en 2^{ème} ligne d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute apparaît relativement rare. Un psychologue rencontré relève qu'il intervient parfois également en 3^{ème} ligne pour soutenir l'équipe mobile à laquelle il appartient dans certaines difficultés qu'elle peut rencontrer. A notre connaissance, aucune équipe mobile ne bénéficie des ressources d'une diététicienne.

La responsabilité de l'organisation et de la coordination internes des équipes mobiles de soins palliatifs étudiées est assurée par un infirmier ou un médecin. La particularité du canton de Vaud mérite à nouveau d'être mentionnée : chaque équipe mobile de soins palliatifs est sous la responsabilité d'un chef de projet alors qu'une cheffe de projet rattachée au Service de la Santé Publique supervise l'ensemble.

Au sein des équipes mobiles de soins palliatifs, qui est chargé d'évaluer les nouvelles situations ? Bien que les façons de faire soient variables, plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs étudiées procèdent à une évaluation à deux : la première évaluation semble souvent être faite conjointement par un infirmier et un médecin, au domicile du patient ou en institution ; l'infirmier et/ou le médecin de référence sont également fréquemment présents (professionnels de 1^{ère} ligne).

6.4. Diverses sources de difficultés

Plusieurs sources de difficultés sont évoquées par les professionnels de 2^{ème} ligne rencontrés amenés à faire une sorte de bilan de l'expérience qu'ils ont menée jusqu'à présent. Une difficulté citée par des spécialistes des cantons de Vaud et de Genève se rapporte à la coordination de l'ensemble des réseaux des soins. Selon eux, une coordination déficiente

¹³ Le canton de Vaud a mis en place une permanence téléphonique spécifique aux soins palliatifs. Une des équipes mobiles assure même un service continu 24 heures sur 24.

peut empêcher le patient d'accéder à l'ensemble des ressources disponibles qui lui seraient utiles.

La distinction entre les activités de 1^{ère} et 2^{ème} ligne est une autre source de difficulté souvent apparue. L'expérience des équipes mobiles de soins palliatifs leur fait dire qu'il leur arrive parfois d'effectuer des activités de 1^{ère} ligne.

Un comportement méfiant des professionnels de 1^{ère} ligne face aux spécialistes de 2^{ème} ligne est aussi rapporté. Plusieurs pistes explicatives peuvent être avancées : un manque d'information sur le rôle et les missions des équipes mobiles de soins palliatifs, le sentiment de certains professionnels de 1^{ère} ligne d'être jugés incompetents par les spécialistes ou encore une vision partielle et simplifiée du concept de soins palliatifs.

Autres points à soulever : Les soins palliatifs n'étant pas remboursés systématiquement par les caisses-maladies, des problèmes financiers existent dans certains cantons. Par ailleurs, la complexité des situations palliatives semblent parfois sous-évaluées par certains professionnels.

Deux perceptions se dégagent chez les spécialistes interrogés quant au recours ou non de leurs compétences. Certains pensent que les infirmiers, plus sensibilisés que les médecins, doivent parfois insister pour obtenir l'accord du médecin en vue de l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs. A l'inverse, d'autres pensent que la pratique du recours à un spécialiste est moins développée dans le corps infirmier.

Dans le cadre de leur mandat, certaines équipes mobiles peuvent mettre en place de véritables hospitalisations à domicile. De l'avis d'un spécialiste de soins palliatifs interrogé, il faut toutefois reconnaître que ce type de prise en charge à domicile reste minoritaire, notamment car les familles, et en particulier les femmes, se trouvent devoir accomplir de lourdes responsabilités et tâches.

Enfin, plusieurs infirmiers rencontrés font le constat qu'ils sont peu sollicités pour des soins infirmiers de type nursing, communication, accompagnement spirituel ou autres. Là également, ils mettent en jeu une vision partielle des soins palliatifs, entre autres délimitée par l'activité prioritaire de la gestion de la douleur.

6.5. Equipe mobile de soins palliatifs et financement

Le budget de fonctionnement de plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs est intégré dans celui des instances qui les emploient. La plupart des spécialistes rencontrés sont toutefois dans l'impossibilité de livrer des données précises, les parts de financement des institutions et des assurances étant difficiles à distinguer.

Les pratiques de financement des prestations effectuées par les équipes mobiles de soins palliatifs sont multiples et complexes. Si certaines prestations médicales de 2^{ème} ligne sont prises en charge (cf. Tarmed), les prestations infirmières de 2^{ème} ligne sont plus difficiles à être remboursées. Dans l'ensemble, les prestations de conseil et celles relatives à la formation ne sont pas remboursées. Pour sa part, le canton de St-Gall tente d'élaborer une convention avec les caisses d'assurances maladies en vue du remboursement des prestations de soins palliatifs (par forfait). A préciser que le principe de remboursement forfaitaire pour des soins palliatifs existe déjà dans les établissements médico-sociaux.

A ce jour, le canton de Vaud finance entièrement les interventions des équipes mobiles de soins palliatifs (via leurs réseaux de soins), alors que dans d'autres cantons (Valais et Neuchâtel), elles sont financées en totalité ou partiellement par des fonds privés.

Les données financières les plus complètes à disposition sont celles du canton de Vaud et du centre François-Xavier Bagnoud en Valais. Vu l'absence de répartition financière entre les activités de 1^{ère} et 2^{ème} ligne du centre valaisan, seul le budget 2005 du canton de Vaud peut être présenté.

Voté chaque année, le budget vaudois rassemble le total des charges et des montants des contrats de prestations pour les quatre équipes mobiles de soins palliatifs, chacune étant insérée dans un réseau de soins¹⁴. Le budget total des frais de personnel pour les 4 équipes mobiles de soins palliatifs vaudoises s'élève à 1.234.477.- pour 8.55 postes (équivalents plein temps - EPT). Cette somme comprend les salaires (y compris les charges sociales), les frais de déplacements et divers autres frais de personnel.

Les 8.55 postes de travail (EPT) se répartissent de la manière suivante: 4.2 EPT d'infirmiers, 2.4 EPT de médecins, 0.85 EPT de chefs de projets, 0.5 EPT de psychologues, 0.5 EPT administratifs et 0.1 EPT de pharmacologue.

Les standards appliqués pour la dotation en personnel des équipes mobiles de soins palliatifs équivalent à 2.5 EPT pour 250'00 habitants.

Quant aux autres charges d'exploitation (loyer, électricité, matériel, assurances, etc.), elles atteignent un total de 81'905.-.

Ces premiers éléments descriptifs étant posés, il est temps de poursuivre en présentant l'analyse des données recueillies auprès des différents professionnels de 1^{ère} ligne cadres et non cadres de l'Arc jurassien.

¹⁴ Se référer à l'annexe 3 qui fait part du budget des équipes mobiles de soins palliatifs pour l'année 2005.

7. Profil des répondants

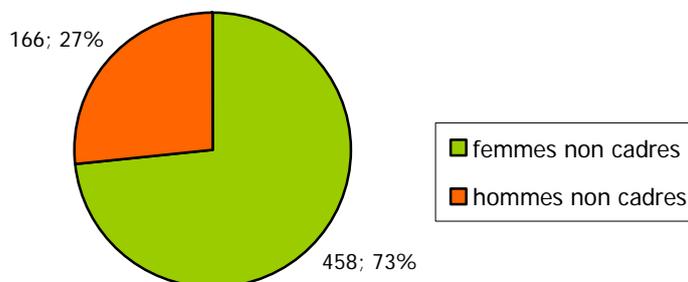
Qui a participé à la présente enquête ? Avant de transmettre les contenus détaillés des besoins en équipe mobile de soins palliatifs exprimés par les professionnels du Jura, du Jura bernois et du canton de Neuchâtel enquêtés, il est important de commencer par tracer leur profil.

Les résultats qui suivent se basent sur l'analyse d'un total de 696 questionnaires valables remplis par des professionnels cadres et non cadres spécifiquement sélectionnés selon les critères décrits précédemment et travaillant dans différentes institutions de l'Arc jurassien. Ces 696 questionnaires valables se répartissent de la façon suivante : 652 ont été remplis par des infirmiers, des travailleurs sociaux et des médecins non cadres alors que 44 l'ont été par ces mêmes catégories de professionnels occupant une fonction de cadre¹⁵.

La plupart de l'analyse qui suit porte prioritairement sur les réponses données par les professionnels non cadres et sur plusieurs comparaisons entre les cadres et les non cadres. Mais avant d'entrer dans le vif du sujet, une remarque méthodologique mérite d'être rappelée : certains effectifs étant petits, il s'agit de considérer les résultats des croisements de deux variables obtenus avec prudence ; leur présentation reste toutefois utile à faire dans la mesure où elle met en lumière des tendances intéressantes.

De manière plus précise, qui a répondu au questionnaire ? Les parts des femmes et des hommes non cadres ayant donné leur avis se répartissent comme suit.

Part des femmes et des hommes non cadres ayant participé à l'enquête



Parmi les professionnels non cadres (624, 28 non réponses), quasi les trois-quarts sont des femmes (73%) contre 27% d'hommes. Cette distribution trouve entre autres une explication par la forte présence de femmes dans les soins infirmiers en particulier. Du côté des cadres, la répartition selon le genre s'inverse en défaveur des femmes : 45% des cadres sont des femmes pour une majorité d'hommes (55%).

Qu'en est-il de l'âge? Toutes professions confondues (623, 23 non réponses), les répondants non cadres les plus nombreux sont les plus jeunes (48%), ayant 40 ans et moins, suivis de ceux entre 41 et 55 ans (42%) et des plus de 56 ans (10%). Parmi les cadres, les

¹⁵ La fonction de cadre renvoie aux postes de directeur de soins infirmiers, d'infirmier chef de secteur ou de service, d'infirmier chef d'unité de soins (ICUS), de travailleur social responsable, de médecin chef de clinique, de médecin chef adjoint ou autre.

répondants ayant entre 41 et 55 ans sont les plus présents (64%) alors que ceux âgés de 40 ans et moins ainsi que ceux âgés de 56 ans et plus n'atteignent tous deux que 18%. Autrement dit, parmi les 3 catégories d'âge traitées, celle comportant le plus grand effectif chez les non cadres est celle des 40 ans et moins alors que chez les cadres, c'est celles des personnes plus âgées, ayant entre 41 et 55 ans.

A propos de la profession des répondants. Comme prévu lors de la sélection des personnes et comme le montre le tableau ci-dessous, les infirmiers demeurent, tous lieux d'activité confondus, les plus présents parmi les répondants : quasi les trois quarts parmi les non cadres (461/74%) et plus de la moitié chez les cadres (24/56%).

Profession exercée		
	Nb absolu	%
... dans une fonction non cadre		
infirmier	461	74.0
médecin en cabinet	90	14.4
médecin hospitalier	32	5.1
travailleur social	19	3.0
autre	21	3.4
Total	623	100
... dans une fonction de cadre		
infirmier	24	55.8
médecin hospitalier	8	18.6
autre	11	25.6
Total	43	100

NB: Les pourcentages figurant dans tous les tableaux, voire les graphiques présentés sont calculés sur les effectifs totaux après déduction des non réponses (% dits valides) ; cela donne par exemple pour le tableau ci-dessus : 652 réponses – 29 non réponses = 623 réponses valides.

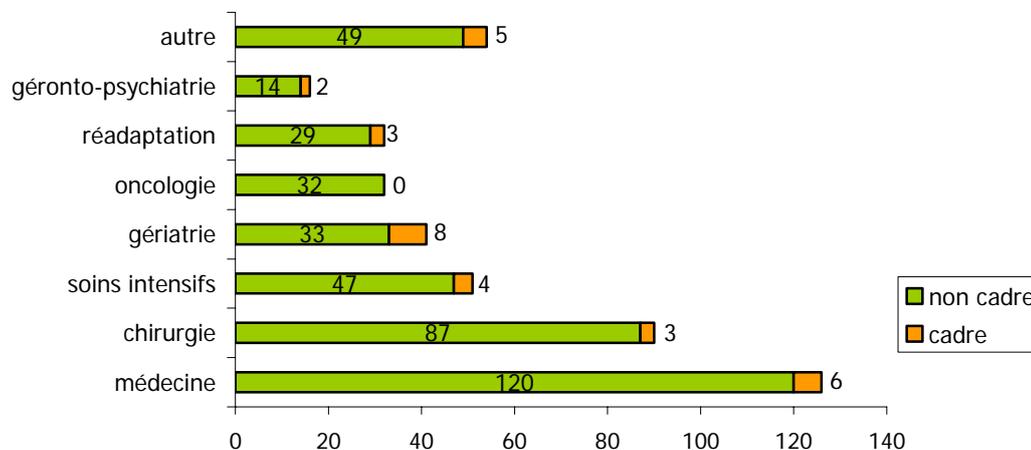
Quant aux médecins, ils avoisinent le cinquième, à savoir précisément 19,5% de médecins non cadres actifs en cabinet ou en milieu hospitalier (122) et 18,6% de médecins occupant une fonction de cadre en milieu hospitalier (8). Les travailleurs sociaux demeurent par contre minoritaires (19/3% chez les non cadres).

Dans quel milieu de travail intervient l'ensemble de ces professionnels ? Toutes professions confondues, un peu moins de la moitié des répondants non cadres (286/46%) travaille à l'hôpital¹⁶, 17% dans un établissement médico-social (105), 15% dans un service d'aide et de soins à domicile (96), 10% dans un cabinet médical (64) et 1% dans un autre lieu non précisé (5). En ce qui concerne les cadres : 43% sont rattachés à un établissement médico-social (19), 34% à un hôpital (15), 16% à un service d'aide et de soins à domicile (7) et 7% à une institution pour les personnes handicapées (3).

¹⁶ Sont pris en compte non seulement les hôpitaux publics et privés mais également les cliniques.

Les répondants exerçant en milieu hospitalier ont également indiqué dans quel(s) domaine(s) ils le font, à savoir :

Domaines d'activités au sein de l'hôpital (plusieurs réponses possibles)



Par ailleurs, il est encore informatif de citer le nombre de domaines dans lesquels chaque répondant travaille à l'hôpital. Si, toutes professions confondues, la majorité des professionnels non cadres rattachés à un hôpital (213) ne travaille que dans un seul domaine, 70 interviennent dans 2 et jusqu'à 7 domaines¹⁷. Ces 70 personnes se répartissent comme suit: 43 personnes travaillent dans 2 domaines, 12 dans 3, 7 dans 4, 6 dans 5, 1 dans 6 et 1 dans 7. Pour leur part, les répondants cadres interviennent également le plus fréquemment dans un seul domaine (évoqué 10 fois), alors que 8 cadres travaillent entre 2 et 4 domaines.

Qu'en est-il des années de pratique des répondants ? Pour les professionnels non cadres, la majorité détient entre 4 et 20 ans de pratique (59%), 30% en ont 21 ans et plus et 11% 3 ans et moins. La distribution chez les cadres diffère en faveur d'une longue expérience professionnelle, la majorité des cadres (52%) ayant 21 ans et plus de pratique et 48% entre 4 et 20 ans. Aucun cadre ne mentionne 3 ans ou moins de pratique. Ces éléments indiquent que la majorité des répondants détient une expérience professionnelle avérée.

En ce qui concerne la formation continue en soins palliatifs, plus de la moitié des répondants cadres et non cadres indique avoir effectué et/ou être en cours de réaliser un ou plusieurs types de formation¹⁸.

¹⁷ Il n'est par contre techniquement pas possible d'identifier les différents domaines concernés pour chaque répondant.

¹⁸ A préciser que les répondants pouvaient indiquer entre 1 et 3 formations (réponses multiples).

Comme le retrace le tableau ci-dessous, la plupart d'entre eux n'a cependant suivi qu'une formation. De plus, certains répondants n'ont ou ne sont en train d'effectuer aucune formation continue en soins palliatifs.

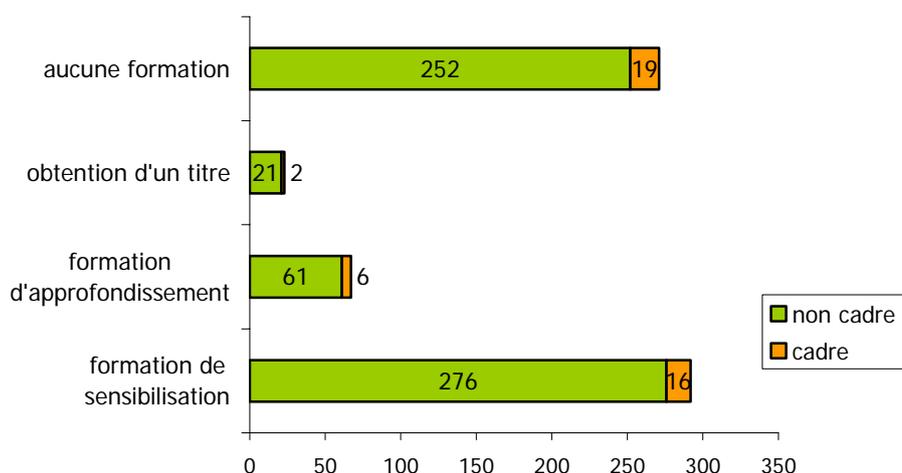
Nombre de formations continues suivies en soins palliatifs par chaque répondant

	1 formation	2 formations	3 formations	aucune formation	total
non cadres	323 (54.7%)	16 (2.7%)	1 (0.2%)	251 (42.5%)	591 (100%)
cadres	22 (52.4%)	1 (2.4%)	0	19 (45.2%)	42 (100%)

NB: Les résultats affichés correspondent au nombre absolu de répondants ainsi qu'au pourcentage valide correspondant. Les non réponses se montent à 61 chez les non cadres et 2 chez les cadres.

Plus précisément et en rapport avec la position hiérarchique occupée, les trois types de formation en jeu se distribuent de la manière suivante (compte tenu de l'ensemble des réponses et non des répondants) :

Formations en soins palliatifs (suivies ou en cours)



Autrement dit :

- Du côté des professionnels non cadres : les formations de sensibilisation (jusqu'à 4 jours) sont celles les plus suivies (évoquées 276 fois), les formations d'approfondissement, c'est-à-dire d'une durée de 5 à 20 jours et offrant une attestation, sont nettement moins représentées (61) et celles débouchant sur un titre (certificat, diplôme ou master) demeurent encore moins fréquentes (21).
- Du côté des professionnels cadres : comme chez leurs collègues non cadres, la formation de sensibilisation est la plus présente (16), contrairement aux formations d'approfondissement (6) ou débouchant sur un titre en soins palliatifs (2).

Il est également intéressant d'observer quelle formation en soins palliatifs les répondants non cadres ont ou sont en train d'effectuer compte tenu de la profession qu'ils exercent (tableau ci-après). A relever la situation des médecins travaillant en cabinet dont 42 d'entre eux font mention d'une formation de sensibilisation en soins palliatifs, de même que celle des 8 travailleurs sociaux ayant également suivi une formation de 4 jours ou moins.

Formation continue en soins palliatifs suivie ou en cours selon la profession

	Formation de sensibilisation		Formation d'approfondissement		Obtention d'un titre		Total (des réponses)	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Profession non cadre								
infirmier	210	76.9%	51	83.6%	19	90.5%	280	78.9%
médecin en cabinet	42	15.4%	7	11.5%	1	4.8%	50	14.1%
médecin hospitalier	6	2.2%	1	1.6%	0	0	7	2.0%
travailleur social	8	2.9%	0	0	0	0	8	2.3%
autre	7	2.6%	2	3.3%	1	4.8%	10	2.8%
Total	273	76.9%	61	17.2%	21	5.9%	355	100%

NB : Les % sont calculés par colonne (% verticaux)¹⁹.

Par ailleurs, il est encore intéressant de relever que les infirmiers sont proportionnellement parmi les plus nombreuses à suivre et/ou avoir suivi une formation en soins palliatifs débouchant sur un titre (master, diplôme, etc.). Dans la perspective de l'éventuelle mise en place d'une ou de plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs dans l'Arc jurassien, ces 19 infirmiers les plus formés pourraient devenir les potentielles personnes de référence de leur institution en matière de soins palliatifs.

Dernier point descriptif pour terminer avec le profil des répondants : où ceux-ci exercent-ils leur activité professionnelle ? Bien qu'il soit très fréquent de travailler dans un seul espace géographique (district), plusieurs professionnels, notamment des infirmiers et des médecins ayant leur cabinet, interviennent à plusieurs places. Mais comme le montre le tableau suivant, toutes professions confondues, seuls 32 répondants non cadres et 3 cadres pratiquent dans 2 à 6 districts.

¹⁹ **Remarque méthodologique pour la lecture des tableaux croisés.** Nous avons procédé à de nombreux tableaux croisés pour en dégager des éléments significatifs (% significatifs surlignés en gras). Ces tableaux ne sont souvent pas présentés pour ne pas surcharger le texte. Ces pourcentages significatifs repérés sont validés en divisant le pourcentage du groupe étudié par celui de la population totale. Le coefficient obtenu indique une différence par rapport au total de la population d'au moins 20% (c'est-à-dire que la relation entre le pourcentage du groupe étudié et celui de la population totale dépasse 1.2 ou est inférieure à 0.8).

Nombre de district(s) dans le(s)quel(s) chaque répondant intervient

	Non cadres	Cadres
Canton de Neuchâtel		
1 district	310	22
2 districts	22	0
3 districts	1	1
6 districts	1	1
Canton du Jura bernois		
1 district	103	12
Canton du Jura		
1 district	190	6
2 districts	8	0
3 districts	0	1

NB: Seul le nombre de districts apparus dans les réponses est indiqué ; cela signifie que personne n'a par exemple indiqué 4 ou 5 districts.

Après s'être penché sur le nombre de districts dans lesquels travaillent les répondants, il est également intéressant de rendre compte desquels il est plus précisément question. Concrètement, les différents districts auxquels se rattachent les professionnels non cadres se répartissent comme suit. A préciser que chaque répondant peut travailler dans plusieurs districts d'un même canton/région (plusieurs réponses possibles):

- Dans le canton de Neuchâtel, les activités des professionnels non cadres se répartissent de la manière suivante par district (364 localisations dans les 6 districts): 162 dans le district de Neuchâtel, 31 dans celui du Val de Ruz, 74 dans celui de la Chaux-de-Fonds, 53 dans celui de Boudry, 22 dans celui du Val de Travers et 22 dans celui du Locle;
- Dans le Jura bernois, les activités des professionnels non cadres se répartissent de la manière suivante par district (104 localisations dans les 3 districts): 44 dans le district de Courtelary, 10 dans celui de la Neuveville et 50 dans celui de Moutier ;
- Dans le canton du Jura, les activités des professionnels non cadres se répartissent de la manière suivante par district (206 localisations dans les 3 districts): 25 dans le district des Franches-Montagnes, 94 dans celui de Delémont et 87 dans celui de l'Ajoie.

Quant aux activités des professionnels cadres, elles s'effectuent dans les différents districts des 3 cantons/région concernés comme suit. A préciser aussi que chaque répondant peut travailler dans plusieurs districts d'un même canton/région (plusieurs réponses possibles):

- Dans le canton de Neuchâtel, 31 localisations pour les 6 districts sont mentionnées.
- Dans le Jura bernois, 12 localisations pour les 3 districts sont mentionnées.
- Dans le canton du Jura, 9 localisations pour les 3 districts sont mentionnées.

Les effectifs étant peu élevés, il n'est pas pertinent d'affiner plus les croisements avec les variables sociodémographiques.

Arriver au terme de la reconstitution du profil des répondants, il est temps de passer à la présentation des diverses expériences vécues par les professionnels amenés à accompagner des personnes jusqu'à leur mort.

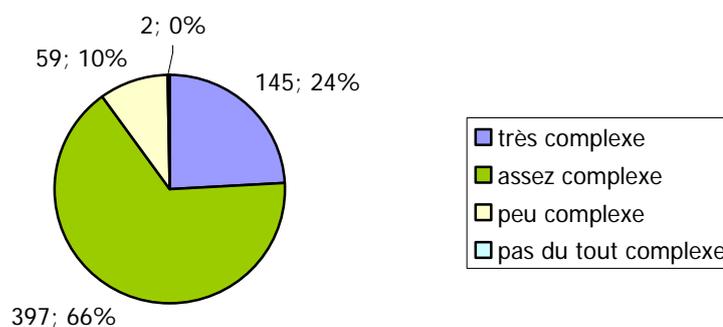
8. L'activité d'accompagnement de personnes en fin de vie : généralité et expérience

Dans le présent chapitre, plusieurs aspects portant sur l'activité d'accompagnement et de soins à des personnes en fin de vie sont intéressants à présenter, soit en termes généraux (niveau de complexité), soit en ce qui concerne l'expérience même d'accompagnement et de soins effectuée par certains professionnels.

8.1. D'un point de vue général

De manière générale, il est utile de se pencher sur la manière dont les professionnels perçoivent le niveau de complexité des activités d'accompagnement et de soins d'une personne en fin de vie. Comme le montre le graphique ci-dessous, la grande majorité des professionnels non cadres interrogés (90%) considère l'accompagnement et les soins aux personnes mourantes comme des activités complexes.

Perception du niveau de complexité de l'activité d'accompagnement



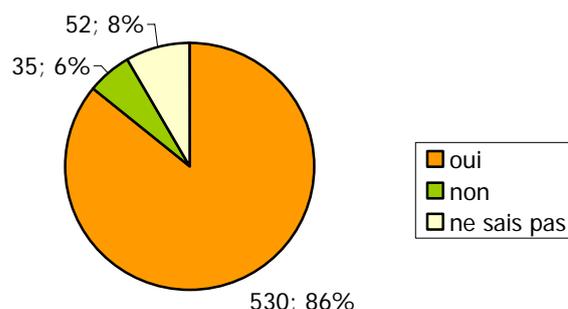
Plus précisément, les 2/3 des professionnels non cadres jugent le niveau des activités d'accompagnement et de soins aux personnes mourantes comme assez complexe et 24% pensent qu'il est très complexe. Seule 1 personne sur 10 estime que ces activités sont peu à pas du tout complexe. Des proportions semblables sont énoncées par les cadres.

Ces résultats se montrent en quelques sortes en cohérence avec la réalité des soins palliatifs telle qu'elle est décrite dans la littérature et par les associations de ce même domaine de soins. Le travail d'information fait ces dernières années par les associations spécifiques pour lutter contre la banalisation des soins aux personnes mourantes est une autre manière d'expliquer ce constat. De plus, comme relaté plus haut, de par leur rôle et leur spécialisation, les équipes mobiles de soins palliatifs sont étroitement concernées par la notion de complexité en matière de soins palliatifs.

Par ailleurs, le niveau de complexité d'une activité telle que les soins aux mourants nécessite, de la part des professionnels, des compétences spécifiques permettant d'assurer une prise en charge à la hauteur. Il semble que la formation initiale des différents professionnels concernés (médecins, travailleurs sociaux, infirmiers) ne leur permet pas toujours d'assurer des soins palliatifs en respect de l'approche prônée par les spécialistes en la matière. Par conséquent, comme l'ont démontré plusieurs études et prises de position, la collaboration étroite avec des professionnels formés spécifiquement ne peut que contribuer à assurer une meilleure prise en charge des patients.

Un autre axe d'intérêt général apparaît également indispensable à mettre en lumière pour cette enquête, celui de la prédisposition à être soutenu ou conseillé par des spécialistes en soins palliatifs. Autrement dit, si les professionnels interrogés étaient amenés à accompagner une personne mourante, estimeraient-ils que le soutien et/ou le conseil d'une équipe mobile de soins palliatifs pourraient les aider?

Besoins en équipe mobile de soins palliatifs



A lire le graphique ci-dessus, 86% des professionnels non cadres interrogés pensent qu'une équipe mobile de soins palliatifs pourrait les aider à effectuer l'accompagnement de personnes mourantes. Des résultats semblables se dégagent chez les cadres ainsi que dans chaque canton ou région (entre 83% et 86%).

En regardant de plus près la prédisposition à être soutenu de chacun des types de professionnels en jeu, les résultats sont les suivants : si la totalité des travailleurs sociaux souhaiterait une aide (19), une forte majorité des médecins hospitaliers (29 sur 32), de leurs collègues installés en cabinet (61 sur 89) et des infirmiers (398 sur 451) manifestent la même intention.

Globalement, il est donc important de relever le besoin affirmé des professionnels eu égard au soutien et/ou au conseil d'une équipe mobile de soins palliatifs pour accompagner les personnes en fin de vie.

8.2. Expérience d'accompagnement et de soins

Il s'avère également pertinent de décrire quelle est ou non l'expérience d'accompagnement d'une personne en fin de vie des professionnels interrogés. Le cas échéant, plusieurs points descriptifs d'une telle expérience sont intéressants à relater : son ancrage dans le temps, le nombre de personnes accompagnées, leur âge, le type d'affection contractée par les personnes accompagnées ainsi que les ressources professionnelles sollicitées par les professionnels de 1^{ère} ligne impliqués.

Comme l'indique le tableau ci-dessous, à l'exception d'une minorité (6%), les professionnels non cadres font tous part d'une expérience d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Tout d'abord, à quand remonte une telle expérience professionnelle ? Les expériences d'accompagnement d'une personne en fin de vie évoquées sont plutôt récentes (cf. le tableau suivant).

Estimation de l'ancrage temporel du dernier accompagnement effectué

	Nb absolu	%
à moins de 2 mois	304	48.6
entre 2 et 6 mois	151	24.1
à plus de 6 mois	119	19.0
ne sais pas	13	2.1
aucun accompagnement effectué	39	6.2
Total	626	100.0

Pour près de la moitié des professionnels non cadres (49%), le dernier accompagnement effectué a eu lieu il y a moins de 2 mois alors que pour près du ¼ (24%), il remonte entre 2 et 6 mois.

Le nombre de personnes accompagnées jusqu'à leur mort est un autre aspect important à identifier. Les professionnels non cadres ont donc estimé à combien s'élève le nombre de personnes en fin de vie dont ils se sont personnellement occupés durant leur dernière année d'activité.

Près des 40% des professionnels non cadres ont accompagné entre 1 à 3 personnes mourantes durant leur dernière année d'activité (cf. tableau ci-après). Près des 36% disent avoir accompagné entre 4 et 10 personnes dans la même période. Soulignons que 15% estiment avoir accompagné plus de 11 personnes.

Nombre de personnes accompagnées selon la profession exercée

	Infirmier		Médecin en cabinet		Médecin hospitalier		Travailleur social		Autre		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Personnes accompagnées												
entre 1 et 3	159	36.2%	42	47.2%	10	32.3%	15	88.2%	2	10.0%	228	38.3%
entre 4 et 10	176	40.1%	27	30.3%	7	22.6%	0	0	4	20.0%	214	35.9%
plus de 11	66	15%	8	9.0%	12	38.7%	0	0	3	15.0%	89	14.9%
ne sais pas	21	4.8%	1	1.1%	1	3.2%	0	0	3	15.0%	26	4.4%
pas concerné	17	3.9%	11	12.4%	1	3.2%	2	11.8%	8	40.0%	39	6.5%
Total	439	73.7%	89	14.9%	31	5.2%	17	2.9%	20	3.4%	596	100%

NB: Pour rappel, les personnes pas concernées sont celles qui n'ont eu aucune expérience d'accompagnement (% verticaux).

Qu'en est-il du nombre d'accompagnement par profession ? Comme l'indique le tableau ci-dessus, il est intéressant de relever que 15 professionnels du domaine social sur 17 ont accompagné entre 1 à 3 personnes. Ce constat indique par ailleurs que les travailleurs sociaux apparaissent proportionnellement les plus nombreux à avoir accompagné 3 personnes ou moins (88%).

La situation des médecins hospitaliers (39%) est intéressante à relever dans la mesure où ces professionnels sont proportionnellement surreprésentés parmi ceux qui ont accompagné plus de 11 personnes.

Pour leur part, les cadres se distinguent par le fait que plus du tiers d'entre eux n'a pas d'expérience d'accompagnement de personnes mourantes (16/41); relevons quand même que près d'un sur 5 dit avoir accompagné plus de 11 personnes. De par leur fonction, les cadres sont certainement amenés à conduire de nombreuses tâches administratives qui les éloignent d'une pratique auprès du patient.

Tant les données relatives à la période qui précède le dernier accompagnement que celles qui concernent le nombre de personnes accompagnées démontrent l'expérience avérée des interlocuteurs en matière d'accompagnement de patients jusqu'à leur mort. Autrement dit, la majorité des professionnels donne son avis dans la présente enquête en connaissance de cause (proximité entre l'expérience et le propos énoncé).

Quant à l'âge des personnes accompagnées, à quelle catégorie d'âge les professionnels non cadres estiment-ils que les personnes qu'ils ont accompagnées appartenaient ?

	Réponses		Observations
	Nb absolu	%	%
moins de 18 ans	12	1.6%	2.1%
entre 19 et 65 ans	202	27.3%	34.5%
66 ans et plus	518	70.0%	88.5%
ne sais pas	8	1.1%	1.4%
Total	740	100.0%	126.5%

NB: Le Nb absolu correspond à l'ensemble des réponses et se trouve être supérieur au nombre d'observations relevées, c'est-à-dire des répondants (plusieurs réponses possibles).

Dans leur expérience d'accompagnement de personnes en fin de vie, les professionnels non cadres se sont majoritairement occupés de personnes de plus de 66 ans. Ils ont par contre une moindre expérience avec les patients de moins de 18 ans.

En ce qui concerne le type d'affection contractée par les personnes accompagnées jusqu'à leur mort, le tableau suivant met en évidence une répartition différente entre ce qu'ont expérimenté les professionnels cadres et non cadres.

Type d'affection contractée par les personnes accompagnées

	Non cadres			Cadres		
	Réponses		Observations	Réponse		Observations
	Nb absolu	%	%	Nb absolu	%	%
affection oncologique	436	36.8%	74.8%	15	25.9%	55.6%
affection cardio-vasculaire	277	23.4%	47.5%	17	29.3%	63.0%
maladie dégénérative	266	22.4%	45.6%	18	31.0%	66.7%
autre affection	201	16.9%	34.5%	8	13.8%	29.6%
ne sais pas	6	0.5%	1.0%	0	0.0%	0.0%
Total	1'186	100.0%	203.4%	58	100%	214.8%

NB: Le Nb absolu correspond à l'ensemble des réponses et se trouve être supérieur au nombre de d'observations (plusieurs réponses possibles). Les résultats pour les cadres font apparaître des faibles effectifs demandant à être interprétés avec prudence.

Pour les non cadres, l'affection oncologique est la pathologie qui a le plus souvent engendré le décès des personnes accompagnées (436), suivie dans des proportions presque semblables des affections cardio-vasculaires et des maladies dégénératives (respectivement 277 et 266).

Par contre, la majorité des professionnels cadres s'est occupée, jusqu'à leur mort, de personnes atteintes de maladie dégénérative (18). Il est probable que cette réalité ait un rapport avec le fait qu'une grande partie d'entre eux travaille dans un établissement médico-social (43%).

Par ailleurs, il est aussi intéressant de relever le nombre d'affections auquel chaque répondant a été confronté dans son expérience d'accompagnement de personnes en fin de vie.

Nombre d'affections auquel chaque répondant a été confronté

	1 affection	2 affections	3 affections	4 affections	Total
non cadres	174 (30.1%)	235 (40.7%)	140 (24.2%)	29 (5%)	578 (100%)
cadres	9 (33.3%)	10 (37.0%)	3 (11.1%)	5 (18.5%)	27 (100%)

Précisément, si près des 30% des cadres et non cadres n'ont été confronté qu'à un type d'affection entraînant le décès de la personne accompagnée, près des 40% en citent deux.

En d'autres termes, les personnes ayant vécu une expérience d'accompagnement sont en moyenne confrontées à 2 types d'affections. De plus, la distribution des affections principales qui ont engendré le décès de la personne accompagnée se rapproche des données statistiques produites par les équipes mobiles de Suisse romande. Bien qu'il ait une dominance des affections oncologiques, il est important de souligner la présence d'autres affections ou maladies, qui dans certaines situations viennent complexifier la prise en charge.

Enfin, il reste à identifier à quels spécialistes ressources en soins palliatifs les professionnels se sont-ils adressés lorsqu'ils ont accompagné des personnes en fin de vie (cf. tableau plus bas).

Près des 40% des répondants non cadres (288) et seulement 16% des répondants cadres (6) disent ne pas avoir eu de soutien et/ou de conseils par un ou plusieurs professionnels ressources pour les aider à accompagner une personne en fin de vie. Les infirmiers non cadres apparaissent proportionnellement les plus nombreux (238/60.3%) à être intervenus sans l'aide d'un professionnel ressource. Ce constat pourrait s'expliquer par le fait qu'en milieu hospitalier, les infirmiers peuvent se montrer plus hésitants à solliciter de l'aide sous forme de conseils et/ou de soutien en matière de soins palliatifs ou qu'ils peuvent bénéficier de ressources internes à leur institution.

Type de professionnels ressources en soins palliatifs sollicités selon la profession exercée (non cadre)

	Infirmier		Médecin en cabinet		Médecin hospitalier		Travailleur social		Autre		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Chrysalide (EMSP)												
Infirmier Chrysalide	77	14.4%	12	10.9%	2	4.9%	8	25.8%	2	9.1%	101	13.7%
médecin Chrysalide	47	8.8%	25	22.7%	9	22%	0	0%	2	9.1%	83	11.3%
Psychologue Chrysalide	8	1.5%	2	1.8%	1	2.4%	0	0%	0	0%	11	1.5%
aumônier Chrysalide	10	1.9%	3	2.7%	3	7.3%	0	0%	0	0%	16	2.2%
BEJUNE												
Infirmier BEJUNE	30	5.6%	25	22.7%	2	4.9%	8	25.8%	0	0%	65	8.8%
médecin BEJUNE	38	7.1%	6	5.5%	4	9.8%	8	25.8%	2	9.1%	58	7.9%
Psychologue BEJUNE	19	3.6%	1	0.9%	1	2.4%	0	0%	1	4.5%	22	3%
aumônier BEJUNE	37	6.9%	4	3.6%	1	2.4%	2	6.5%	2	1.9%	46	6.2%
Hors BEJUNE												
Infirmier non BEJUNE	12	2.3%	1	0.9%	1	2.4%	0	0%	2	9.1%	16	2.2%
médecin non BEJUNE	9	1.7%	3	2.7%	3	7.3%	1	3.2%	2	9.1%	18	2.4%
Psychologue non BEJUNE	3	0.6%	2	1.8%	0	0%	0	0%	1	4.5%	6	0.8%
aumônier non BEJUNE	5	0.9%	0	0%	0	0%	0	0%	2	9.1%	7	0.9%
Sans ressource	238	44.7%	26	23.6%	14	34.1%	4	12.9%	6	27.3%	288	39.1%
Total	533	72.3%	110	14.9%	41	5.6%	31	4.2%	22	3%	737	100%

NB : Les pourcentages sont calculés sur les réponses (réponses multiples). Par ailleurs, certains faibles effectifs sont à considérer avec prudence (cas des travailleurs sociaux par exemple).

Parmi les potentiels professionnels ressources de l'équipe mobile de soins palliatifs de la Chrysalide, les infirmiers se trouvent être les plus sollicités (101) par d'autres professionnels non cadres de toutes les régions confondues alors que les médecins le sont moins (83). Sur l'ensemble des différentes professions, les médecins actifs en cabinet (22.7%) et à l'hôpital (22%) sont proportionnellement les plus nombreux à solliciter leurs confrères exerçant au sein de l'équipe mobile de la Chrysalide.

Qu'en est-il pour les ressources de l'espace BEJUNE ? Les ressources infirmières (65) et médicales (58) de l'espace BEJUNE sont sollicitées de façon quasi similaire par les professionnels non cadres. A relever que les infirmiers de l'espace BEJUNE sont proportionnellement plus sollicités par les médecins en cabinet (25/22.7%) et moins par les infirmiers (30/5.6%).

Toutes régions et professions confondues, les aumôniers et les psychologues demeurent les ressources les moins sollicitées par les différents professionnels non cadres qui se sont prononcés pour accompagner des personnes en fin de vie. Sur l'ensemble des aumôniers de l'ARC jurassien, ceux de l'espace BEJUNE sont toutefois les plus demandés (46)

contrairement à ceux rattachés à la Chrysalide (16) et à ceux hors BEJUNE (7). Cette différence peut être expliquée par la présence de nombreux aumôniers dans les diverses institutions situées au sein de l'espace BEJUNE.

Le recours à un psychologue pour accompagner une personne jusqu'à sa mort est la solution la moins choisie par les professionnels non cadres, toutes professions confondues. Et lorsque ce spécialiste est appelé, ce sont prioritairement ceux de l'espace BEJUNE qui le sont (22) alors que ceux travaillant pour la Chrysalide (11) et dans l'espace non BEJUNE (6) le sont moins.

En cernant les manières de faire des travailleurs sociaux, quelques éléments s'avèrent intéressants à retenir bien qu'à prendre avec prudence vu les petits effectifs en jeu. Il se trouve que les travailleurs sociaux sont les professionnels qui font proportionnellement le plus appel aux infirmières ressources de la Chrysalide (8/25.8%) ainsi qu'à celles de l'espace BEJUNE (8/25.8%), voire aux médecins ressources également de l'espace BEJUNE (8/25.8%). Cela peut s'expliquer par le fait que les travailleurs sociaux, confrontés à des résidents mourants, s'adresseraient soit à des infirmiers des services d'aide et de soins à domicile, soit à des médecins travaillant en cabinet.

Enfin, globalement parlant, les ressources accessibles en dehors de l'espace BEJUNE se trouvent être nettement les moins demandées par les professionnels non cadres.

Et chez les cadres, que se passe-t-il (cf. tableau suivant) ? Il arrive également à des professionnels cadres de demander le soutien et/ou des conseils pour accompagner une personne en fin de vie à des ressources spécialisées en soins palliatifs, notamment à des infirmiers et à des médecins de la Chrysalide ainsi qu' à des médecins actifs dans des institutions de l'espace BEJUNE.

Ressources sollicitées par les professionnels occupant une fonction de cadre

	Réponses		Observations
	Nb absolu	%	%
Chrysalide			
infirmier - Chrysalide	9	24.3	37.5
médecin - Chrysalide	9	24.3	37.5
psychologue - Chrysalide	1	2.7	4.2
aumônier - Chrysalide	1	2.7	4.2
BEJUNE			
infirmier BEJUNE	3	8.1	12.5
médecin BEJUNE	4	10.8	16.7
psychologue BEJUNE	2	5.4	8.3
Hors BEJUNE			
médecin non BEJUNE	1	2.7	4.2
psychologue non BEJUNE	1	2.7	4.2
Sans ressource			
	6	16.2	25.0
Total	37	100.0	154.2

NB: Le Nb absolu ne comprend ni les données manquantes, ni les personnes non concernées (plusieurs réponses possibles).

Dans la perspective de mettre sur pied une équipe mobile de soins palliatifs pour l'Arc jurassien, il est intéressant de se demander dans quelle mesure les professionnels de l'Arc jurassien font déjà recours à l'équipe mobile de la Chrysalide. Le tableau suivant montre une réalité assez tranchée :

Provenance des demandes adressées à l'équipe mobile de soins palliatifs de la Chrysalide

	Neuchâtel (338)	Jura (186)	Jura bernois (95)
infirmier de la Chrysalide	93 (27%)	11 (6%)	9 (9%)
médecin de la Chrysalide	77 (23%)	8 (4%)	10 (10%)
psychologue de la Chrysalide	10 (3%)	1 (0.5%)	1 (1%)
aumônier de la Chrysalide	15 (4%)	4 (2%)	1 (1%)

NB : Les effectifs susmentionnés comprennent les non réponses, les répondants non concernés, les ressources d'autres cantons et les non ressources.

Les professionnels du canton de Neuchâtel sont les plus demandeurs eu égard aux prestations offertes par les différentes personnes ressources de la Chrysalide (338). Les infirmiers restent les plus sollicités (93). Les demandes en conseils infirmiers provenant du Jura et de Jura bernois sont cependant plus rares (respectivement 11 et 9 interventions).

Confrontés à une expérience d'accompagnement d'une personne en fin de vie, plusieurs répondants non cadres indiquent avoir été soutenus et/ou conseillés par d'autres professionnels : un médecin traitant, un médecin chef, un collègue de travail infirmier spécialisé en soins palliatif, un infirmier de soins à domicile, un accompagnant bénévole.

Globalement, cette étude met en évidence que la majorité du soutien et/ou des conseils en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie est assurée par l'équipe mobile de soins palliatifs de la Chrysalide. Toutefois, en regard du besoin potentiel en prestations spécifiques de soins palliatifs dans l'Arc jurassien²⁰, ces activités de soutien et/ou de conseils restent modestes pour le canton de Neuchâtel et le sont encore plus pour les autres régions. En conséquence, il est à craindre que les structures actuelles ne suffisent pas pour répondre aux besoins potentiels des professionnels non spécialistes en soins palliatifs.

Autre élément intéressant mis à jour : en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie, des ressources professionnelles spécialistes en quelques sortes cachées semblent exister dans l'Arc jurassien en dehors de la Chrysalide. Les données récoltées ne permettent néanmoins pas de préciser la nature des prestations en question, ni leur efficacité; ces éléments mériteraient donc d'être approfondis dans un proche avenir.

Le soutien et/ou les conseils des représentants spirituels de différentes communautés religieuses sont traditionnellement une activité largement déployée dans diverses institutions. Il se trouve que ces professionnels spirituels interviennent plutôt déjà en 1^{ère} ligne, cela sur appel des soignants et pour des questions très spécifiques.

²⁰ Pour en savoir plus et à titre comparatif, consulter le rapport recensant les activités des équipes mobiles de soins palliatifs en 2005, à savoir :

Paroz, S. et al., *Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal de développement des soins palliatifs. Activités des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Analyse annuelle du 1^{er} janvier au 31 décembre 2005. Rapport au Service de la Santé Publique du Canton de Vaud, IUMSP, Lausanne, mai 2006.*

Lorsqu'ils sont confrontés à l'accompagnement de personnes en fin de vie, certains travailleurs sociaux disent utiliser les ressources existantes. Cela semble mettre en évidence leur besoin en professionnels spécialisés.

Les professionnels spécialisés à qui les répondants font appel sont majoritairement des infirmiers et des médecins. Les psychologues apparaissent les moins souvent sollicités. Cette étude ne permet toutefois pas de quantifier les besoins réels en prestations offertes par les psychologues. A rappeler que du point de vue de certains membres des équipes mobiles de soins palliatifs des autres cantons romands rencontrés lors de la pré-enquête (VD, VS), toute équipe mobile de soins palliatifs devrait intégrer un psychologue dans son pool de spécialistes.

Les professionnels interrogés du canton de Neuchâtel sollicitent prioritairement des personnes ressources actives dans leur canton. Cette réalité peut laisser entrevoir l'importance de pouvoir recourir à une équipe mobile de soins palliatifs de proximité.

8.3. Les difficultés éprouvées lors des expériences d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Poursuivant la description des expériences d'accompagnement de personnes en fin de vie, il est intéressant de rendre compte des éventuelles difficultés rencontrées par les professionnels concernés. En d'autres termes, dans quelle mesure les professionnels se sont-ils déjà trouvés en difficulté en accompagnant des patients jusqu'à leur mort et si oui, pour quel type d'activité ? Ce repérage des difficultés peut aider à mieux cibler les activités que pourrait développer l'éventuelle équipe mobile de l'Arc jurassien.

Pour ce faire, chaque répondant s'est prononcé sur toute une série d'activités intégrées aux soins palliatifs en indiquant à quelle fréquence il s'est trouvé en difficulté lors de leur réalisation. Concrètement, chaque professionnel a évalué chaque activité en se demandant s'il n'avait jamais, quelques fois, souvent ou toujours rencontré des difficultés en l'effectuant. A préciser que certaines activités peuvent ne pas avoir été pratiquées.

Que ressort-il ? L'évaluation de la fréquence des difficultés rencontrées par les professionnels cadres et non cadres dans leurs différentes activités d'accompagnement de personnes en fin de vie repose sur le calcul des moyennes desdites activités. Chaque moyenne est mesurée à partir de l'échelle suivante: 1 est équivalent à *jamais*, 2 à *quelques fois*, 3 à *souvent* et 4 à *toujours*. En conséquence, plus la moyenne est élevée (proche de 4), plus la difficulté est confirmée.

Niveau de difficulté par activité

	Non cadres		Cadres	
	Moyenne	Nb absolu	Moyenne	Nb absolu
Evaluation				
évaluation du niveau de conscience	1.92	550	2.00	25
évaluation de la douleur	2.45	560	2.42	26

Parmi les activités d'évaluation, l'évaluation de la douleur engendre plus fréquemment des difficultés aux professionnels enquêtés que l'évaluation du niveau de conscience du patient, celle-ci étant en moyenne moins souvent rencontrée que celle de la douleur.

Pour l'évaluation de la douleur, différents cadres et plus du tiers de professionnels non cadres (216) ont plutôt souvent rencontré des difficultés. A l'opposé, les médecins actifs en cabinet sont proportionnellement plus nombreux à n'avoir jamais rencontré de difficultés pour évaluer la douleur de patients en fin de vie.

Quant aux travailleurs sociaux, ils demeurent proportionnellement plus nombreux que les autres professionnels à éprouver souvent ou toujours des difficultés pour procéder à l'évaluation de la conscience et de la douleur.

Ainsi, dans le contexte des soins palliatifs, l'évaluation de la conscience semble engendrer moins de difficultés que l'évaluation de la douleur. Ce constat montre combien la douleur reste difficile à évaluer par le fait qu'elle repose sur des indicateurs peut-être moins objectivables que ceux utilisés dans l'évaluation de la conscience. Or, l'évaluation, notamment celle de la douleur, est la pierre angulaire pour optimiser l'accompagnement des personnes en fin de vie et demande de la part des professionnels une expérience confirmée. A un niveau plus ciblé, il est également intéressant de relever que les difficultés exprimées par les professionnels du social pourraient rendre attentif à la nécessité de les soutenir lorsqu'ils doivent accompagner des personnes en fin de vie.

En ce qui concerne les différentes formes de traitement auxquels peuvent recourir les différents professionnels, plusieurs constats apparaissent.

Niveau de difficulté par activité

	Non cadres		Cadres	
	moyenne	Nb absolu	Moyenne	Nb absolu
Traitements				
ttt médical de la douleur	2.32	559	2.35	26
ttt alternatif de la douleur	2.14	520	2.12	26
suivi médical des autres symptômes	2.18	555	2.08	25
ttt alternatif des autres symptômes	2.19	429	1.95	19

La douleur est à nouveau une source de difficulté plus marquée que les autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.), les professionnels cadres et non cadres exprimant en moyenne avoir plutôt de la difficulté pour traiter la douleur.

Plus précisément : Près des 9% des professionnels interrogés (53) disent n'avoir jamais de difficulté dans le suivi du traitement médical de la douleur (médicaments, acte chirurgical, etc.), contrairement à près des 50% qui se disent quelquefois en difficulté (292) et à près du 1/3 qui l'est souvent (185).

Du côté des médecins, les médecins hospitaliers et les médecins ayant un cabinet apparaissent proportionnellement moins souvent en difficulté pour le suivi du traitement médical de la douleur.

Quant au traitement alternatif de la douleur (massage, position antalgique, etc.) : Près des 50% des personnes interrogées (287) disent être quelques fois en difficulté lors de traitements alternatifs de la douleur et près d'une personne sur 5 l'est souvent (189).

Autre élément intéressant à mentionner eu égard aux traitements alternatifs de la douleur : Seule une minorité de professionnels dit ne pas avoir pratiqué cette activité (9%/49). Bien

que le traitement alternatif de la douleur semble moins problématique pour les professionnels que le suivi d'un traitement médical de la douleur, il apparaît intéressant, dans une réflexion portant sur l'éventuelle mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs, de ne pas négliger ce type d'approche alternative.

Quant au suivi médical des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.), les cadres et les non cadres éprouvent en moyenne seulement quelques fois des difficultés. Une fois encore, les médecins en cabinet sont proportionnellement plus nombreux à ne jamais rencontrer de difficultés pour le suivi médical des autres symptômes.

Une différence entre les cadres et les non cadres émerge pour les traitements alternatifs des autres symptômes. Si 22% des professionnels non cadres (130) n'ont jamais été confrontés au traitement alternatif des autres symptômes, 40% l'ont quelque fois été (236) et 20% souvent (116).

De manière générale, les activités relatives au traitement de la douleur et des autres symptômes sont modérément problématiques pour les professionnels. Les difficultés majeures visent le traitement médical de la douleur.

Par ailleurs, les répondants mettent en évidence un intérêt pour les traitements alternatifs de la douleur. Mais, quelques difficultés étant indiquées en la matière, la palette des activités des équipes mobiles de soins palliatifs pourrait intégrer de telles approches douces et complémentaires aux moyens médicaux.

Qu'en est-il des activités de la vie quotidienne et des soins de base ?

Niveau de difficulté par activité	Non cadres		Cadres	
	Moyenne	Nb absolu	Moyenne	Nb absolu
Conseils pour les activités de la vie quotidienne et les soins de base				
favoriser la mobilité et les déplacements	2.11	540	2.04	23
soutien des activités quotidiennes	1.89	529	1.95	22
conseils alimentaires	1.96	515	2.23	22
soins de bouche	1.72	540	1.63	24
prévention d'escarre	1.78	547	1.68	25

Le tableau ci-dessus fait apparaître qu'en moyenne pour l'ensemble des professionnels, à l'exception des activités autour de la mobilité et des déplacements, les soins de nursing (soins de bouche, prévention d'escarre et soutien aux activités de la vie quotidienne) et les conseils alimentaires n'engendrent jamais ou seulement quelques fois des difficultés. Relevons que la majorité des répondants sont des infirmiers et qu'ils ont une bonne maîtrise des activités de nursing qu'ils pratiquent au quotidien dans un contexte de soins palliatifs ou un autre.

En ce qui concerne les activités autour de la mobilité et des déplacements, les travailleurs sociaux sont souvent en difficulté et cela de manière plus marquée que les autres professionnels.

En matière de prévention d'escarre, les médecins hospitaliers éprouvent proportionnellement plus souvent de difficultés que les autres professionnels.

Quant aux soins psycho-sociaux :

Niveau de difficulté par activité				
	Non cadres		Cadres	
	Moyenne	Nb absolu	Moyenne	Nb absolu
Soins psycho-sociaux				
favoriser la communication	2.03	565	2.00	26
respecter les souhaits	2.02	556	2.04	26
soulager l'anxiété	2.31	558	2.23	26
soutenir dans les étapes de deuil	2.29	549	2.35	26
soutenir en spiritualité	2.09	496	2.24	25

Les activités pour soulager l'anxiété et soutenir la personne dans ses étapes du deuil sont en moyenne plutôt souvent sujettes à difficulté tant pour les cadres que les non cadres.

Près des 60% des répondants non cadres estiment avoir quelques fois des difficultés pour favoriser la communication avec les patients (écoute active, empathie, etc.). Les médecins hospitaliers et les travailleurs sociaux éprouvent proportionnellement souvent des difficultés en la matière.

Le respect des souhaits des personnes mourantes provoque seulement quelques fois des difficultés à une majorité de professionnels (56%/334); les médecins hospitaliers et les travailleurs sociaux sont par contre proportionnellement plus nombreux à toujours rencontrer des difficultés pour cette activité.

Des difficultés pour soulager l'anxiété du patient apparaissent quelques fois pour une majorité de professionnels non cadres (55%/331) et souvent pour un peu plus d'une personne sur 4 (28%/165).

Les médecins ont des avis opposés: ceux actifs en cabinet sont proportionnellement les plus nombreux à ne jamais rencontrer de difficulté pour soulager l'anxiété du patient alors que les médecins hospitaliers sont proportionnellement les plus nombreux à toujours en rencontrer.

En ce qui concerne le soutien à la personne dans ses étapes du deuil, les médecins éprouvent des difficultés semblables à celles de soulager l'anxiété du patient.

Les 45% de professionnels non cadres (271) jugent le soutien spirituel de la personne comme une activité leur posant seulement quelques fois des difficultés. A relever le taux relativement élevé de professionnels n'ayant pas pratiqué de soutien spirituel à des personnes en fin de vie (11%/66).

Globalement, les médecins actifs en cabinet semblent présenter moins de difficultés que les autres professionnels.

Ces éléments évoqués en rapport avec les soins psycho-sociaux amènent à en remémorer d'autres. Apparues dans les recommandations 2005, les directives médico-éthique de l'ASSM réaffirment l'importance de respecter les désirs et les souhaits des patients en fin de vie ainsi

que leur autonomie. Par ailleurs, elles insistent sur l'importance d'une communication ouverte, adéquate et continue tant avec le patient qu'avec son entourage. De plus en plus, les professionnels de la santé semblent donc être amenés à respecter ces principes éthiques, à l'exemple de l'anxiété dans la dernière phase de la vie qu'il s'agit de soulager au mieux pour permettre au patient de garder toute sa lucidité, cela en s'appuyant tant sur ses compétences en relation d'aide qu'en offrant un traitement pharmacologique adéquat.

A propos de l'accompagnement et des conseils à l'égard de la famille et des proches :

Niveau de difficulté par activité

	Non cadres		Cadres	
	Moyenne	Nb absolu	Moyenne	Nb absolu
Accompagnement et conseils à l'égard de la famille et des proches				
accompagnement de la famille avant le décès	2.08	565	2.15	26
conseils administratifs, juridiques et/ou financiers	2.41	424	1.90	20
conseils en matériel spécialisé	1.78	465	1.70	20
accompagnement de la famille post-décès	2.05	423	1.80	20

Plusieurs réalités opposées se dessinent. D'une part, les conseils administratifs, juridiques et/ou financiers posent en moyenne souvent des difficultés aux professionnels non cadres et seulement quelque fois aux cadres. D'autre part, les conseils de la famille en matériel spécialisé posent en moyenne seulement quelquefois des difficultés aux cadres et aux non cadres.

Les conseils dans les domaines administratifs, juridiques et/ou financiers sont des activités non pratiquées pour plus des 20% des professionnels non cadres, parmi lesquels se trouve une forte proportion de travailleurs sociaux.

Les conseils en matériel spécialisé ne posent jamais de difficulté à près de 30% des répondants non cadres (171) alors que cette même activité n'est pas pratiquée par 17% d'entre eux (101).

L'accompagnement des familles avant le décès crée seulement quelques fois des difficultés à plus des 60% des personnes interrogées (374). Les travailleurs sociaux se trouvent par contre être proportionnellement les professionnels les plus nombreux à ne jamais avoir de difficulté pour accompagner les familles avant le décès.

L'accompagnement des familles après un décès posent en moyenne plus de difficultés aux professionnels non cadres qu'aux cadres. L'accompagnement des familles après le décès est néanmoins une activité non pratiquée par plus des 20% des répondants non cadres (140), parmi lesquels se trouve une forte proportion de médecins hospitaliers.

Il semble par ailleurs que si une partie des professionnels ne peut pas assurer un accompagnement après le décès, le milieu des soins palliatifs demeure sensible à cette réalité qui peut laisser les endeuillés seuls et sans ressources.

Enfin, quelles difficultés sont-elles engendrées par les différentes activités étroitement liées aux professionnels ?

Niveau de difficulté par activité

	Non cadres		Cadres	
	Moyenne	Nb absolu	Moyenne	Nb absolu
Activités en tant que professionnel				
obtenir des données nécessaires au suivi de la personne	1.84	557	1.62	26
mettre en place des soins palliatifs adaptés à la situation	2.20	541	2.08	25
faciliter les échanges entre professionnels	2.00	557	1.88	26
résoudre des questions d'ordre éthique	2.20	425	2.23	22

En moyenne, l'obtention des données nécessaires au suivi du patient ne semble pas présenter de difficultés majeures aux professionnels cadres et non cadres, alors que la résolution des questions d'ordre éthique semble leur en présenter plus souvent.

Plus des 50% des répondants non cadres (324) indiquent avoir quelques fois des difficultés pour obtenir des données nécessaires au suivi du patient alors que 27% indiquent ne jamais en avoir (162). Une légère surreprésentation émerge toutefois : les médecins actifs en cabinet de même que les travailleurs sociaux se montrent proportionnellement plus nombreux à ne jamais présenter de difficultés pour récolter de telles données. Cela peut s'expliquer par le fait que ces deux catégories professionnelles ont en leur possession une grande part des données nécessaires au suivi des patients (dossiers médicaux, etc.) qu'ils sont quitte d'aller chercher, contrairement aux infirmiers des hôpitaux.

La mise en place de soins palliatifs adaptés à chaque situation est quelques fois difficile pour 50% des répondants non cadres (300) et souvent difficile pour près du ¼ d'entre eux(159). Les travailleurs sociaux sont proportionnellement plus nombreux à souvent éprouver de la difficulté en la matière.

Les échanges entre les professionnels sont pour près des 50% quelque fois difficiles (285), alors qu'ils ne le sont jamais pour près d'un répondant non cadre sur 10 (147). Les médecins en cabinet sont à nouveau proportionnellement les plus nombreux à ne jamais avoir de difficulté dans ce genre d'échanges.

Résoudre des questions d'ordre éthique est souvent difficile pour 17% des répondants non cadres (105) alors que plus des 20% disent n'avoir aucune expérience pratique dans ce domaine (143). Les médecins travaillant en cabinet se profilent une fois de plus comme la population qui proportionnellement ne rencontre jamais de difficultés pour résoudre ces questions.

Pour terminer avec ces éléments traitant des difficultés rencontrées par certains professionnels dans leur expérience d'accompagnement de personnes en fin de vie, plusieurs points apparaissent intéressants à préciser. Tout d'abord, un parallèle peut être fait avec certains éléments recueillis lors des entretiens exploratoires réalisés avec des professionnels des équipes mobiles de soins palliatifs de Suisse romande. De l'avis de ces quelques professionnels rencontrés, la circulation des données concernant le patient peut poser problème. La difficulté de communication relatée vise non seulement la multiplication des

intervenants autour du patient, mais encore les fréquents transferts des patients entre leur domicile et diverses institutions de soins.

Les travailleurs sociaux étant moins confrontés que les autres professionnels à l'accompagnement des personnes mourantes, la mise en place de soins palliatifs adaptés leur apparaît comme une source de difficultés. Par conséquent, il semblerait pertinent que cette catégorie de professionnels puisse bénéficier du soutien et des conseils d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Les données récoltées semblent également mettre à jour des difficultés apparues lors des échanges entre professionnels. Relevons que plusieurs témoignages (11x), principalement d'infirmiers, mentionnent des difficultés de collaboration avec le corps médical. Leurs critiques portent sur le manque de concertation entre médecins et infirmiers au sujet des traitements invasifs dans la dernière période ainsi que sur le manque de formation des médecins en soins palliatifs.

Le pourcentage relativement important de répondants n'ayant pas eu à résoudre des questions d'ordre éthique interroge. Il serait intéressant d'approfondir cette réalité pour en savoir plus. Les patients pris en charge n'ont-ils pas exprimé de besoins d'ordre éthique, les professionnels ne les ont-ils pas détectés ou ce type de besoin est-il délégué à certains professionnels spécifiques, à l'exemple des aumôniers ?

8.4. Souhaits et besoins exprimés en matière d'équipe mobile de soins palliatifs

Après avoir abordé les expériences et les difficultés d'accompagnement de personnes mourantes que peuvent vivre les professionnels interrogés, il est intéressant de se pencher sur leurs souhaits et besoins. Pour ce faire, les questions traitant des souhaits et des besoins en matière d'équipe mobile de soins palliatifs s'adressent à toutes les personnes interrogées, qu'elles aient ou non une expérience d'accompagnement et de soins auprès d'une personne en fin de vie.

Autrement dit, pour quel type de conseils les professionnels trouveraient-ils utile de pouvoir recourir à une équipe mobile de soins palliatifs ?

A l'égard de la personne soignée...

Comme l'indique le tableau suivant, une majorité de répondants cadres et non cadres expriment différents besoins de conseils à l'égard de la personne soignée auxquels pourrait répondre une équipe mobile de soins palliatifs (surlignés en gras).

Besoins de conseils émis en matière d'équipe mobile de soins palliatifs

Evaluation	Oui		Non		Ne sais pas		Total	
	non cadres	cadres	non cadres	cadres	non cadres	cadres	non cadres	cadres
évaluation du niveau de conscience	157	14	397	28	45	2	599	44
évaluation de la douleur	391	27	199	16	20	1	610	44
Traitements								
ttt médical de la douleur	465	29	133	11	17	4	615	44
ttt alternatif de la douleur	493	28	93	10	27	6	613	44
suivi médical des autres symptômes	334	22	229	20	42	1	605	43
ttt alternatif des autres symptômes	444	24	115	15	46	5	605	44
Conseils pour les activités de la vie quotidienne et les soins de base								
favoriser la mobilité et les déplacements	230	9	334	33	44	2	608	44
soutien des activités quotidiennes	178	6	397	35	32	2	607	44
conseils alimentaires	308	26	266	16	29	2	603	44
soins de bouche	189	5	397	34	25	5	611	44
prévention d'escarre	202	8	389	32	20	4	611	44
Soins psycho-sociaux								
favoriser la communication	401	22	191	20	17	2	609	44
respecter les souhaits	360	18	223	24	27	1	610	43
soulager l'anxiété	473	28	121	12	18	3	612	43
Soutenir dans les étapes de deuil	499	29	93	11	23	1	615	41
Soutenir en spiritualité	415	25	153	16	44	1	612	42

A la lecture du tableau précédent, plusieurs éléments saillants demeurent intéressants à relever.

En matière d'évaluation : La majorité des professionnels cadres et non cadres n'éprouvent pas de besoins pour évaluer le niveau de conscience des personnes en fin de vie, contrairement à l'évaluation de la douleur pour laquelle ces derniers sont favorables à recevoir les conseils de spécialistes. Pour leur part, plusieurs travailleurs sociaux non cadres se montrent particulièrement demandeurs en matière d'évaluation (surreprésentés parmi les *oui* des 2 items en rapport avec l'évaluation). Les médecins travaillant en cabinet sont, quant à eux, très présents parmi les répondants non cadres qui n'éprouvent aucun besoin de conseils pour évaluer le niveau de conscience des malades en fin de vie.

En matière de traitements : Les positions sont également tranchées ; l'ensemble des répondants expriment un besoin de conseils par une équipe mobile de soins palliatifs en ce qui concerne les traitements de la douleur (médical et alternatif), de même que pour le traitement alternatif des autres symptômes, à l'exemple de la dyspnée, des troubles digestifs et tout autre symptôme. En ce qui concerne le traitement alternatif des autres symptômes, les médecins travaillant en cabinet (non cadres) se distinguent de par leur absence de besoin de conseils en la matière.

Quant aux conseils pour les activités de la vie quotidienne et des soins de base : Peu de besoins émanent de l'ensemble des professionnels en rapport avec ces types d'activités. En matière de prévention d'escarres, qu'ils travaillent en cabinet ou en milieu hospitalier, les médecins non cadres interrogés apparaissent néanmoins particulièrement demandeurs de conseils.

En ce qui concerne les soins psycho-sociaux : La tendance est également ici clairement marquée. Les professionnels non cadres trouvent en effet tous utiles de faire intervenir une équipe mobile de soins palliatifs pour obtenir des conseils pour des soins dits psycho-sociaux (autour de la communication, de l'anxiété, du deuil ou de la spiritualité). Ici encore, les médecins travaillant en cabinet (non cadres) se démarquent des autres professionnels non cadres de par leur sous-représentation dans chacun des conseils d'ordre psychosocial proposés. En rapport avec les conseils d'ordre spirituel, les travailleurs sociaux non cadres apparaissent également proportionnellement moins nombreux.

A l'égard de la famille et des proches...

Qu'en est-il du besoin ou non de conseils offerts par une équipe mobile de soins palliatifs en ce qui concerne la famille et les proches des personnes en fin de vie ? Quatre manières de solliciter les conseils des spécialistes itinérants eu égard à des activités auprès de la famille et des proches sont proposées aux répondants. Il est intéressant de mettre en évidence pour quel type de conseils les professionnels interrogés se disent prêts à être guidés. Le tableau ci-après met en évidence différents éléments pertinents.

Accompagnement et conseils à l'égard de la famille et des proches

	Oui		Non		Ne sais pas		Total	
	non cadres	cadres	non cadres	cadres	non cadres	cadres	non cadres	cadres
accompagnement de la famille avant le décès	471	23	130	17	17	3	618	43
conseils administratifs, juridiques et/ou financiers	436	20	123	18	59	4	618	42
conseil en matériel spécialisé	281	9	296	29	39	5	616	43
accompagnement de la famille post-décès	454	20	121	16	41	6	616	42

Ce sont avant tout des professionnels non cadres qui s'estiment disposés à recevoir des conseils, notamment pour faciliter l'accompagnement de la famille avant et après le décès (écoute, information, rites funéraires, accompagnement dans le processus de deuil, etc.) et pour apporter des conseils administratifs, juridiques et/ou financiers (aides sociales, héritage, etc.) aux personnes concernées.

En regardant de plus près quelles sont les catégories de professionnels qui possèdent une vision distincte par rapport à l'ensemble, plusieurs éléments sont intéressants à mentionner : Les médecins non cadres travaillant en cabinet expriment moins d'intérêt que les autres professionnels non cadres envers la possibilité de recevoir des conseils pour l'accompagnement des familles avant et après le décès d'un proche (sous-représentés) ; ces médecins, de même que ceux travaillant en milieu hospitalier, se disent par contre plus intéressés que la moyenne à recevoir des conseils pour orienter la famille en matériel spécialisé, à l'exemple d'informations sur les chaises roulantes, les potences, le matériel d'aspiration ou autre.

Qu'en pensent les travailleurs sociaux non cadres ? Si les travailleurs sociaux non cadres s'estiment moins intéressés que la moyenne à obtenir des conseils par une équipe mobile de soins palliatifs pour accompagner la famille après le décès d'un proche et en matière administrative, juridique et/ou financiers, ceux-ci apparaissent, comme certains médecins non cadres, plus disposés que les autres professionnels non cadres à être conseillés en matière de matériel spécialisé.

En tant que professionnel...

Enfin, les répondants ont encore pu donner leur avis sur quelques propositions touchant à la sphère professionnelle.

Autres activités professionnelles

	Oui		Non		Ne sais pas		Total	
	non cadres	cadres	non cadres	cadres	non cadres	cadres	non cadres	cadres
obtenir des données nécessaires au suivi de la personne	236	10	329	29	42	4	607	43
mettre en place des soins palliatifs adaptés à la situation	545	36	60	4	15	2	620	42
faciliter les échanges entre professionnels	398	27	190	15	28	1	616	43
résoudre des questions d'ordre éthique	500	32	74	7	40	4	614	43

En comparant les réponses des cadres et des non cadres, les tendances se dessinent de la même manière. Si l'ensemble des répondants éprouvent un moindre besoin de conseil par une équipe mobile de soins palliatifs pour obtenir des données médicales et sociales nécessaires au suivi des personnes en fin de vie, ils se montrent ouverts à en recevoir pour mettre en place des soins palliatifs adaptés à la situation, pour faciliter les échanges interprofessionnels et pour résoudre des questions d'ordre éthique.

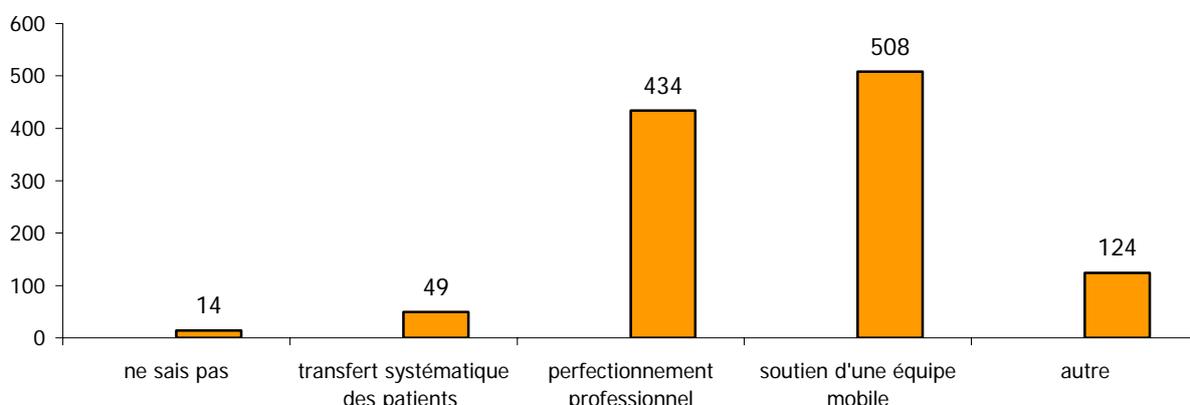
Par rapport à l'ensemble des professionnels non cadres, les médecins travaillant en cabinet apparaissent proportionnellement les moins intéressés à recevoir des conseils d'ordre éthique et pour faciliter les échanges interprofessionnels.

8.5. Quels moyens choisir pour offrir un accompagnement de qualité à une personne mourante ?

Point de vue des professionnels non cadres

Dans la perspective que les professionnels non cadres puissent offrir un accompagnement de qualité à une personne mourante²¹, les options choisies par les professionnels enquêtés pourraient inspirer l'éventuelle mise en place d'une ou de plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs par les autorités des 3 cantons de l'Arc jurassien. Parmi les propositions suggérées dans le questionnaire, les répondants non cadres se positionnent de la manière suivante :

Options choisies pour offrir un accompagnement de qualité



Sur le choix de réponses offert (plusieurs réponses possibles), l'option la plus fréquemment évoquée par les répondants non cadres comme moyen souhaité serait le fait de pouvoir bénéficier du soutien et/ou du conseil d'une équipe mobile de soins palliatifs (82%). La solution de parfaire sa formation en soins palliatifs (item du perfectionnement professionnel) est également largement choisie (70%). A contrario, opter pour un transfert systématique des patients mourants dans une unité spécialisée convainc peu (8%).

Bon nombre d'autres propositions émanent des professionnels eux-mêmes (20%), parmi lesquelles les suggestions les plus souvent évoquées sont intéressantes à relever et visent les domaines suivants :

²¹ Seuls les professionnels non cadres se sont prononcés sur cet aspect (question 14).

- Un besoin accru en temps :
 - avoir plus de temps à accorder aux soins allopathiques et alternatifs, à la relation, à échanger entre professionnels.
- En rapport avec les médecins :
 - renforcer la collaboration entre infirmiers et médecins, entre autres avec certains médecins traitant
 - parfaire la formation en soins palliatifs de certains médecins (à l'exemple d'assistants, de médecins chefs, de médecins intervenant en EMS)
 - pouvoir bénéficier de décisions médicales claires (clarté des ordres médicaux)
 - optimiser les traitements de la douleur
- En termes d'infrastructure :
 - avoir la possibilité de transférer les personnes mourantes dans une unité spécialisée *de manière non systématique*, mais en fonction des besoins, des situations et des souhaits des malades eux-mêmes
 - avoir la possibilité de placer les patients dans une chambre individuelle (confort du patient et de sa famille)
- A propos d'organisation :
 - parfaire dans la mesure du possible les horaires des interventions à domicile
 - repenser la dotation en personnel de certaines institutions
- Quant aux options de soins et thérapeutiques à prendre :
 - « *avoir une ligne de conduite claire et cohérente* » entre les différents professionnels en jeu pour assurer un confort optimal au patient (tendre vers un discours commun)

La Chrysalide, institution spécialisée en soins palliatifs sise dans le canton de Neuchâtel, fait également l'objet de remarques plutôt élogieuses. Quelques répondants, infirmiers et médecins ayant un cabinet, relatent leur expérience positive avec l'équipe mobile de cette institution de la sorte : « *Le système actuel avec l'équipe mobile de la Chrysalide fonctionne très bien* » ou encore, « *le recours à la Chrysalide nous a souvent aidé de manière adéquate* ».

De plus, un autre intérêt est d'observer en quoi la profession interfère dans le choix de ces différents moyens qui pourraient permettre aux professionnels d'offrir un accompagnement de qualité. Si l'on prend en compte l'ensemble des réponses émises par les personnes non cadres, plusieurs points intéressants émergent comme le présente le tableau suivant (surlignés en gras) :

Options choisies pour favoriser un accompagnement de qualité en fonction de la profession exercée (non cadres, plusieurs réponses possibles)

	Infirmier		Médecin en cabinet		Médecin hospitalier		Travailleur social		Autre		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Options choisies												
perfectionnement professionnel	340	39.4%	46	35.9%	19	34.5%	13	38.2%	12	29.3%	430	38.4%
soutien d'une équipe mobile	382	44.3%	58	45.3%	28	50.9%	19	55.9%	18	43.9%	505	45.1%
transfert systématique du patient	39	4.5%	3	2.3%	3	5.5%	0	0	4	9.8%	49	4.4%
ne sais pas	4	0.5%	7	5.5%	1	1.8%	1	2.9%	1	2.4%	14	1.3%
autre besoin	97	11.3%	14	10.9%	4	7.3%	1	2.9%	6	14.6%	122	10.9%
Total	862	77.0%	128	11.4%	55	4.9%	34	3.0%	41	3.7%	1120	100%

Les travailleurs sociaux se montrent particulièrement intéressés à pouvoir bénéficier du soutien ou du conseil d'une équipe mobile de soins palliatifs. Bien qu'étant un faible effectif, 3 médecins actifs en cabinet se distinguent par contre par un intérêt inférieur à la moyenne en ce qui concerne la possibilité de transférer systématiquement les patients mourants dans une unité spécialisée.

En quoi une formation en soins palliatifs et le canton d'implantation du lieu d'activité interviennent-ils dans le choix des moyens que les professionnels non cadres font pour favoriser un accompagnement de qualité ?

En analysant la relation entre la formation en soins palliatifs et l'option choisie pour favoriser un accompagnement de qualité, il ressort que, parmi l'ensemble des réponses valables (657), les personnes ayant suivi des formations d'approfondissement en soins palliatifs et/ou débouchant sur un titre expriment plutôt d'autres besoins que ceux proposés.

Quant à la prise en compte du district d'implantation du lieu d'activité, plusieurs lieux se distinguent clairement de par le type d'options potentielles de soutien choisies par les professionnels non cadres qui y travaillent (cf. les 3 tableaux suivants).

Options choisies dans les districts neuchâtelois pour favoriser un accompagnement de qualité (non cadres, plusieurs réponses possibles)

	Neuchâtel		Boudry		Val de Ruz		Val de Travers		La Chaux-de-Fonds		Le Locle		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Options choisies														
perfectionnement professionnel	101	35.1%	38	42.7%	22	37.3%	18	47.4%	49	34.3%	18	43.9%	246	37.4%
soutien d'une équipe mobile	133	46.2%	37	41.6%	30	50.8%	16	42.1%	65	45.5%	20	48.8%	301	45.7%
transfert systématique du patient	19	6.6%	1	1.1%	1	1.7%	0	0	8	5.6%	0	0	29	4.4%
ne sais pas	3	1.0%	1	1.1%	0	0	1	2.6%	3	2.1%	0	0	8	1.2%
autre besoin	32	11.1%	12	13.5%	6	10.2%	3	7.9%	18	12.6%	3	7.3%	74	7.3%
Total	288	43.8%	89	13.5%	59	9.0%	38	5.8%	143	21.7%	41	6.2%	658	100%

Si le perfectionnement professionnel apparaît comme un moyen particulièrement évoqué par des professionnels non cadres actifs dans le Val de Travers, le transfert systématique des personnes mourantes dans une unité spécialisée demeure un moyen essentiellement soutenu dans les districts de la Chaux-de-Fonds, de Neuchâtel, de Courtelary et de Delémont. A préciser une fois encore que ces résultats sont indicateurs de tendances et qu'ils sont à lire avec prudence étant donné les petits effectifs en jeu.

Pour les districts du Jura :

Options choisies dans les districts jurassiens pour favoriser un accompagnement de qualité (non cadres, plusieurs réponses possibles)

	Franches Montagnes		Delémont		Ajoie		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Options choisies								
perfectionnement professionnel	15	37.5%	70	39.3%	62	40.0%	147	39.4%
soutien d'une équipe mobile	16	40.0%	75	42.1%	73	47.1%	164	44.0%
transfert systématique du patient	0	0	11	6.2%	6	3.9%	17	4.6%
ne sais pas	1	2.5%	2	1.1%	0	0	3	0.8%
autre besoin	8	20.0%	20	11.2%	14	9.0%	42	11.3%
Total	40	10.7%	178	47.7%	155	41.6%	373	100%

Quant aux districts du Jura bernois :

Options choisies dans les districts du Jura bernois pour favoriser un accompagnement de qualité (non cadres, plusieurs réponses possibles)

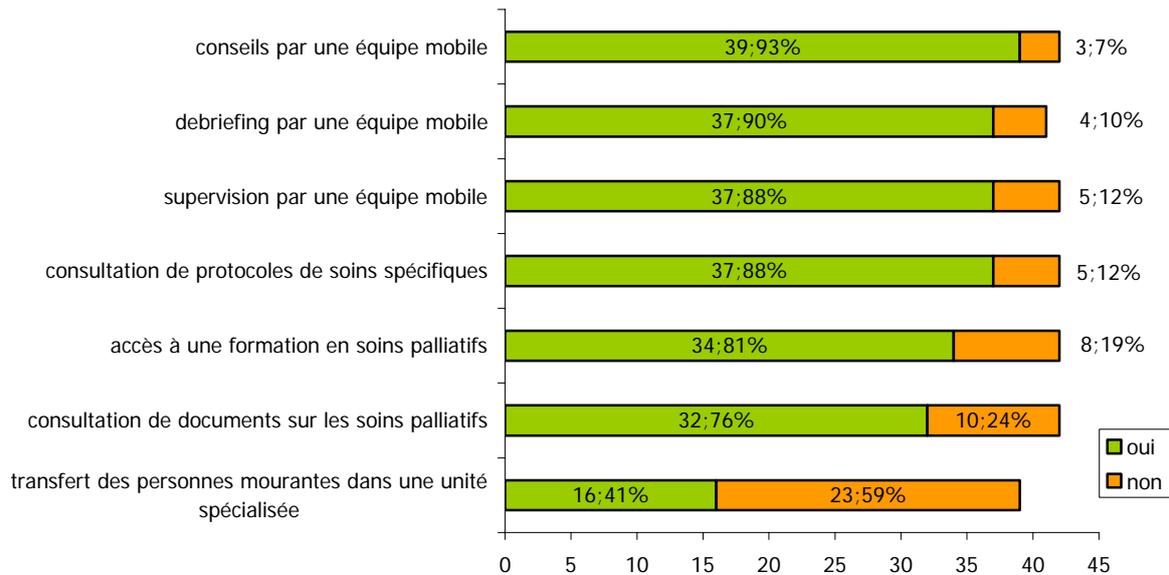
	Courtelary		La Neuveville		Moutier		Total	
	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%	Nb absolu	%
Options choisies								
perfectionnement professionnel	32	41.6%	6	37.5%	35	40.2%	73	40.6%
soutien d'une équipe mobile	33	42.9%	7	43.8%	37	42.5%	77	42.8%
transfert systématique du patient	3	3.9%	0	0	1	1.1%	4	2.2%
ne sais pas	1	1.3%	1	6.3%	3	3.4%	5	2.8%
autre besoin	8	10.4%	2	12.5%	11	12.6%	21	11.7%
Total	77	42.8%	16	8.9%	87	48.3%	180	100%

Pour revenir à un niveau plus général des options choisies pour favoriser l'accompagnement des personnes en fin de vie, il est utile et intéressant de rappeler l'élan des professionnels enquêtés vis-à-vis de la proposition de pouvoir bénéficier du soutien et/ou du conseil d'une équipe mobile de soins palliatifs et de l'idée de parfaire leurs connaissances en soins palliatifs (perfectionnement professionnel).

Point de vue des professionnels cadres

En tant que représentants du point de vue institutionnel, seuls les professionnels cadres se sont prononcés sur une liste de moyens qu'ils jugeraient utiles ou non de mettre à disposition des professionnels non cadres de leur établissement pour que ces derniers puissent offrir un accompagnement de qualité aux personnes mourantes. Les résultats obtenus se présentent comme suit.

Options jugées utiles pour un accompagnement de qualité



NB: Le nombre de non réponses ayant varié, les réponses valables à chacune des questions oscillent entre 39 et 42 (sur un effectif total de 44).

Comme le montre le graphique ci-dessus, les cadres se montrent en majorité moins attirés par l'idée de transférer les personnes mourantes dans une unité spécialisée que par les autres propositions suggérées ; cette réalité rejoint ainsi l'avis des non cadres évoqué plus haut majoritairement défavorable à un transfert systématique des patients en fin de vie dans une unité spécialisée.

A relever que, comme leurs collègues non cadres, les professionnels cadres pensent que le moyen le plus utile à offrir aux professionnels de leur institution serait de leur permettre de bénéficier des conseils pratiques et spécialisés d'une équipe mobile de soins palliatifs. Les patients en fin de vie pourraient ainsi recevoir un accompagnement de qualité.

Prenant en compte la profession, il se trouve que les infirmiers cadres et les médecins cadres travaillant en milieu hospitalier détiennent des avis opposés eu égard à l'idée de pouvoir transférer les patients en fin de vie : les réponses de ces médecins cadres apparaissent proportionnellement plus en faveur d'un tel transfert que les infirmiers cadres qui se démarquent nettement de par leur refus de cette même proposition²².

²² Les effectifs étant faibles, ces résultats sont à prendre avec prudence.

9. Conclusion et perspectives

Pour terminer, il s'agit de rendre compte des points pertinents dégagés de la présente enquête qui devraient permettre non seulement de poursuivre la réflexion, mais encore de tracer quelques pistes d'action en tentant de répondre aux questions suivantes :

- Quelle équipe mobile de soins palliatifs envisager ?
- Quelles prestations pourrait-elle offrir ?
- Depuis quand pourrait-elle intervenir dans la trajectoire de la maladie ?

Autrement dit, plusieurs axes inspirés des points de vue et expériences recueillis et analysés s'avèrent importants à mettre en évidence eu égard à l'éventuelle mise en place d'une ou de plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

9.1. Oui à une équipe mobile de soins palliatifs

Au vu des résultats présentés, toutes professions et régions confondues, une forte majorité des professionnels de 1^{ère} ligne interrogés cadres et non cadres exprime le besoin de pouvoir bénéficier du soutien et des compétences de spécialistes de 2^{ème} ligne ; ce serait une façon de leur permettre de pratiquer des soins palliatifs de qualité qu'ils jugent par ailleurs complexes. Les besoins évoqués apparaissent nombreux et appartiennent à des domaines variés touchant aux quatre dimensions de soins, biologique, psychologique, sociale et spirituelle.

Ces éléments conduisent à encourager la poursuite de la réflexion en termes stratégiques et opérationnels dans l'Arc jurassien pour la mise en place d'une équipe de spécialistes de 2^{ème} ligne.

Dans la perspective de solliciter les potentiels demandeurs de conseils en soins palliatifs, il s'agirait de ne pas oublier les professionnels du social dans la mesure où, comme le démontre à plusieurs reprises cette enquête, ils expriment des difficultés, à l'exemple de celles relatées pour mettre en place des soins palliatifs adaptés.

9.2. Un niveau de complexité reconnu

Que les professionnels occupent une fonction de cadre ou non, la quasi totalité d'entre eux considèrent que l'accompagnement et les soins aux personnes en fin de vie sont des activités complexes, les 2/3 des non cadres les percevant même comme très complexes.

Ainsi, le niveau de complexité des soins palliatifs relaté implique notamment que les professionnels de 1^{ère} ligne puissent développer des compétences spécifiques pour assurer une prise en charge des patients de qualité. En conséquence, comme le démontrent plusieurs études et prises de position (cf. SPAJ, ASSMSP), la collaboration étroite avec des personnes ressources formées spécifiquement en soins palliatifs pourrait contribuer à optimiser la prise en charge des personnes en fin de vie par les professionnels non spécialisés.

Dans ce sens, la potentielle équipe mobile de soins palliatifs de l'Arc jurassien aurait également à jouer un rôle pour faciliter l'évaluation et la gestion de la complexité des situations de fin de vie.

9.3. Des expériences d'accompagnement de personnes en fin de vie instructives

Oui, les professionnels qui se sont exprimés dans cette enquête ont en majorité une expérience dans l'accompagnement de personnes en fin de vie, certains plus que d'autres. Au contraire des infirmiers, les travailleurs sociaux n'ont par contre que peu d'expérience puisqu'ils n'ont suivi qu'entre 1 et 3 personnes jusqu'à leur mort.

9.4. Une sollicitation de personnes ressources spécialisées bienvenue

Lorsqu'ils font appel à des personnes ressources spécialisées pour accompagner des personnes en fin de vie, les professionnels de 1^{ère} ligne recourent à plusieurs catégories de spécialistes entre autres médecins, infirmiers, aumôniers ou psychologues. C'est comme si ces répondants reconstituaient leur propre équipe mobile. En d'autres mots, cette pratique se rapproche du principe même d'équipe mobile de soins palliatifs dans la mesure où, par définition, celle-ci est pluridisciplinaire.

Où les professionnels vont-ils chercher leurs ressources spécialisées? Il est intéressant de relever que l'équipe mobile de la Chrysalide est en majorité sollicitée par des professionnels du canton de Neuchâtel. Un effet de proximité semble jouer. A relever aussi que, bien que des facilités d'accès à la Chrysalide soient données aux professionnels du canton du Jura, ceux-ci font rarement appel à l'équipe neuchâteloise.

9.5. Différentes sources de difficultés tirées de l'expérience

De manière générale, il est important de dire que les besoins exprimés par les répondants pour recevoir soutien et conseils par une équipe mobile de soins palliatifs se rapprochent grandement des difficultés que certains d'entre eux ont éprouvées dans leur expérience d'accompagnement de personnes en fin de vie.

A propos d'évaluation, notamment de la douleur

L'évaluation de la douleur peut engendrer de la difficulté. Près des 40% des professionnels non cadres et du ¼ des cadres ont en effet souvent ou toujours de la difficulté à évaluer la douleur alors que la moitié des non cadres et le tiers des cadres en ont quelque fois ; une minorité n'en a jamais (près des 3% parmi les cadres et les non cadres).

En d'autres termes, les professionnels cadres et non cadres évoquent des difficultés pour parvenir à évaluer la douleur des personnes suivies, mais en contrepartie, ils se disent favorables à recevoir les conseils de spécialistes itinérants de 2^{ème} ligne pour y remédier.

Bref, comme évoqué précédemment, l'évaluation de la conscience semble moins engendrer de difficulté lors de l'accompagnement de personnes en fin de vie que celle de la douleur. Ce constat est intéressant, car il relance la réflexion autour de l'évaluation de la douleur. L'évaluation et la gestion de la douleur peuvent en effet être considérées comme des pierres angulaires des soins palliatifs nécessitant une expertise particulière. A titre d'exemple : la situation d'une majorité de travailleurs sociaux vient renforcer ces éléments dans la mesure où ces professionnels disent être souvent en difficulté pour évaluer la douleur.

Les traitements alternatifs

Les traitements alternatifs de la douleur ne laissent pas non plus les répondants indifférents. Plusieurs professionnels disent y recourir et se montrent ouverts à recevoir le soutien de spécialistes. En conséquence, la palette des prestations d'une potentielle équipe mobile de

soins palliatifs active dans l'Arc jurassien devrait également prendre en compte ce genre d'approche complémentaire.

Un besoin pour effectuer des soins psycho-sociaux

Les professionnels non cadres trouvent tous utiles de faire intervenir des spécialistes de 2^{ème} ligne pour obtenir des conseils en matière de soins dits psycho-sociaux, à savoir : pour favoriser la communication avec le patient, respecter ses souhaits, soulager son anxiété, le soutenir dans ses étapes de deuil ou dans sa spiritualité.

En ce qui concerne plus précisément la spiritualité

Les activités d'accompagnement de la personne en fin de vie dans sa spiritualité s'avèrent peu pratiquées par une majorité d'infirmiers et de médecins interrogés. Par ailleurs, les aumôniers apparaissent comme des ressources relativement fréquemment sollicitées. Pourquoi l'accompagnement spirituel des personnes en fin de vie apparaît-il marginal pour les soignants de 1^{ère} ligne? Trois éléments de compréhension peuvent être apportés: soit les patients sont dirigés vers des représentants spirituels (aumôniers, etc.), soit ils ne souhaitent pas partager leur questionnement avec des soignants; soit les soignants n'entrent pas en matière (par manque de temps, inconfort, sentiment d'incompétence ou autre).

La circulation des données pour assurer le suivi du patient

Si près du tiers des professionnels non cadres et cadres de 1^{ère} ligne interrogés éprouvent quelques fois des difficultés pour obtenir les données nécessaires au suivi du patient, certaines équipes mobiles de soins palliatifs rencontrées lors de la pré-enquête en parlent par contre comme une activité posant problème. Quelle est donc la vision de ces spécialistes de 2^{ème} ligne ? Selon eux, la circulation difficile des données pour assurer le suivi des patients peut provenir du nombre élevé d'intervenants autour d'un même patient (réseaux de soins) ainsi que des transferts répétés des personnes suivies entre leur domicile et les institutions de soins.

Dans la perspective de la mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs dans l'Arc jurassien, il s'agirait ainsi de ne pas négliger ce qui a trait à la transmission des données sur les patients entre les différents professionnels en jeu. Reste à trouver l'outil adéquat et facilitant l'échange et le recueil de telles données.

Les échanges entre professionnels de disciplines différentes

Certains professionnels interrogés, en particulier les infirmiers, mentionnent qu'il leur arrive de rencontrer des difficultés avec le corps médical. Leurs témoignages à ce sujet visent soit un manque de concertation au sujet des traitements invasifs dans la dernière période de vie, soit des lacunes en matière de formation en soins palliatifs.

Question éthique

Le pourcentage relativement important de répondants n'ayant pas pratiqué la résolution de questions d'ordre éthique interroge. Dans leur pratique, ces professionnels ne sont-ils jamais confrontés à des questions d'ordre éthique? Les patients dont ils ont la charge ne présentent-ils pas de difficultés de cet ordre? Ou encore, cette dimension éthique leur échappe-t-elle?

Les activités de nursing et de la vie quotidienne

En matière de nursing ou d'activités à réaliser en rapport avec la vie quotidienne, les répondants n'expriment que peu de difficultés et peu de besoins.

Une réticence à transférer les personnes en fin de vie

Le point de vue général des répondants va dans le sens d'accompagner les personnes en fin de vie jusqu'à la mort sans les transférer (systématiquement) dans une unité spécialisée. Le transfert du patient mourant peut toutefois être envisagé par certains professionnels mais moyennant certaines conditions (souhait de la personne ou de l'entourage, etc.).

A propos des demandeurs potentiels en équipe mobile de soins palliatifs

Regardant l'ensemble des professionnels interrogés, les médecins actifs en cabinet se distinguent à plusieurs reprises des autres professionnels de par leurs faibles besoins et difficultés en matière de soins palliatifs, à l'exemple des questions d'ordre éthique, des échanges interprofessionnels ou encore d'un accompagnement spirituel.

Cette réalité pose question, les médecins actifs en cabinet apparaissant comme des acteurs clé parmi les demandeurs potentiels d'activités de conseil et de soutien offertes par les spécialistes de 2^{ème} ligne. Concrètement et en référence aux expériences rapportées de certains professionnels de 2^{ème} ligne vaudois et valaisans, cela augure d'un travail d'information important à entamer dans la perspective d'implanter une équipe mobile de soins palliatifs dans l'Arc jurassien.

En résumé

Présenter de manière très synthétique (non exhaustive), voici les grandes tendances particulièrement intéressantes et utiles à présenter pour favoriser un accompagnement des personnes en fin de vie de qualité et en rapport avec les besoins exprimés par les professionnels de 1^{ère} ligne:

- Oui à une équipe mobile de soins palliatifs dans l'Arc jurassien
- Oui à un soutien pour évaluer et traiter la douleur
- Oui à un soutien en soins dits psycho-sociaux
- Plutôt non à un soutien pour les soins de nursing et liés aux activités de la vie quotidiennes
- Oui au perfectionnement en soins palliatifs, notamment pour les travailleurs sociaux
- Plutôt non au transfert (systématique) des personnes en fin de vie dans une unité spécialisée

Bref, les professionnels de 1^{ère} ligne interrogés apparaissent intéressés à accompagner eux-mêmes les personnes jusqu'à leur mort, mais avec le soutien et les conseils de spécialistes de 2^{ème} ligne qui pourraient appartenir à une équipe mobile de soins palliatifs.

10. Pistes d'action envisageables

Inspirés de ce qui précède, les points qui suivent ont pour but de lancer quelques pistes d'action eu égard à la mise en place d'une ou de plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs. Autrement dit, quelle équipe mobile de soins palliatifs envisager dans l'Arc jurassien ?

10.1. *Éléments de définition*

Sans revenir de manière détaillée sur la définition qu'on peut faire d'une équipe mobile de soins palliatifs, d'ailleurs déjà abordée en début de travail, plusieurs qualités apparaissent importantes à repreciser pour alimenter les réflexions ultérieures des autorités cantonales de l'Arc jurassien :

- La pluridisciplinarité de l'équipe mobile de soins palliatifs : prévoir une équipe mobile de soins palliatifs constituée d'infirmiers, de médecins, voire de psychologues et/ou d'autres spécialisations (pharmacien, diététicienne, ergothérapeute, etc.).
- L'insertion de l'équipe mobile de soins palliatifs dans un réseau de soins (institutions de 1^{ère} ligne, aumônier, etc.).
- Des prestations pointues en rapport avec les besoins et les difficultés des professionnels de 1^{ère} ligne.
- Des activités de 2^{ème} ligne effectuées en respect de la complexité inhérente aux soins palliatifs. La complexité fait partie intégrante de l'accompagnement des personnes en fin de vie et il s'agit d'en tenir compte.
- La proximité géographique de l'équipe mobile de soins palliatifs : la question de la proximité mérite d'être posée dans la mesure où elle semble intervenir en faveur de la sollicitation des spécialistes de 2^{ème} ligne par les professionnels de 1^{ère} ligne. Comme évoqué précédemment, la Chrysalide apparaît par exemple plus sollicitée par les professionnels de 1^{ère} ligne du canton de Neuchâtel que ceux du Jura et du Jura bernois.

Depuis quand l'équipe mobile de soins palliatifs serait-elle susceptible d'intervenir dans la trajectoire de la maladie ? Le démarrage d'un accompagnement palliatif peut être défini en s'appuyant sur les trois orientations de soins proposées par la SSMSp, dont la première, dans laquelle le patient est mourant et nécessite des soins complexes, vaudrait de tâche centrale à l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Arc jurassien. De plus et en référence aux éléments avancés plus haut, cette équipe de spécialistes pourrait également intervenir en considérant les soins palliatifs et curatifs non pas comme des pratiques opposées mais complémentaires.

10.2. *La mise en place d'un comité de pilotage*

Aux dires de certains spécialistes de 2^{ème} ligne actifs en Suisse romande, la mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs mérite d'être sérieusement réfléchi, notamment dans sa phase de conception. Le recours à un comité de pilotage est une solution qui peut venir faciliter cette démarche d'organisation et de coordination des activités. Constitué entre autres de représentants professionnels et régionaux, un tel comité devrait agir en référence à une mission clairement définie et compte tenu d'une marge de manœuvre certaine.

Développer un partenariat en insérant les acteurs clé dès le début du processus peut également s'avérer avantageux. Comme évoqué précédemment, les médecins actifs en cabinet apparaissent particulièrement concernés comme demandeurs potentiels de prestations de 2^{ème} ligne et méritent ainsi d'être pris en compte. En conséquence, consulter des médecins exerçant dans la région d'implantation de la future équipe mobile de soins palliatifs et d'autres installés dans d'autres cantons peut s'avérer constructif.

Ce processus de conceptualisation devrait aussi précocement intégrer des réflexions sur les manières de faire connaître l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Arc jurassien. Un travail d'information auprès de l'ensemble des potentiels acteurs demandeurs de prestations de 2^{ème} ligne ne doit pas être laissé de côté. Au contraire, les moyens les plus adéquats pour faire connaître l'offre des spécialistes de 2^{ème} ligne devraient être conçus.

10.3. Les missions de l'équipe mobile de soins palliatifs

Comment définir les missions de la future équipe mobile de soins palliatifs de l'Arc jurassien ? Pour ce faire, il est utile de s'inspirer des éléments mis en place et expérimentés par les autres cantons romands. Partant de cette actualité romande, quatre axes peuvent ainsi participer à délimiter les missions de l'équipe mobile de soins palliatifs à venir, à savoir :

- Amélioration l'accès aux soins palliatifs de la population concernée
- Renforcer les soins palliatifs dans les services et les institutions de l'Arc jurassien, notamment grâce à des activités de conseil et de formation continue adressées essentiellement à l'ensemble des professionnels de la santé et du social de 1^{ère} ligne
- Assurer la continuité des soins entre les différents lieux de soins ainsi que la cohérence des pratiques
- Contribuer au maintien des patients dans leur milieu de vie en respect de leurs souhaits

10.4. Organisation et composition des équipes mobiles de soins palliatifs

Au vu des éléments présentés, deux options pour l'organisation d'une équipe mobile de soins palliatifs dans l'Arc jurassien peuvent être envisagées :

- ***Mettre en place une seule équipe mobile de soins palliatifs rattachée à la Chrysalide.*** Localisée à la Chaux-de-fonds, cette équipe de spécialistes interviendrait dans l'ensemble de l'Arc jurassien pour des patients suivis à domicile ou en institution. Une convention intercantonale pourrait en garantir les aspects financiers (répartition des charges à prévoir, entre autres entre les 3 cantons concernés).

Les arguments en faveur d'une reconnaissance de la Chrysalide comme centre de compétence de soins palliatifs sont multiples :

- L'équipe mobile de soins palliatifs rattachée à la Chrysalide actuellement active au plan régional détient une expérience légitimée par les acteurs concernés.
- La grande majorité de ces professionnels est spécifiquement formée dans le domaine des soins palliatifs.
- Au fil des années, ces professionnels ont développé une expertise pointue en la matière.
- Par la mise en place de formations continue et post-grade ainsi que par le soutien d'équipes de première ligne, ces professionnels spécialistes ont développé des compétences pédagogiques utiles pour effectuer leur rôle d'expert et de conseil.
- Implantée dans le tissu socio-sanitaire des cantons de Neuchâtel et du Jura et de la région du Jura bernois, la Chrysalide y est active et reconnue ; sa légitimité et son expertise en matière de soins palliatifs visent également les réseaux nationaux.
- Sa localisation géographique en fait un centre accessible et de proximité avec le canton du Jura et la région du Jura bernois.

En conséquence, reconnaître le Chrysalide comme centre de compétence de l'Arc jurassien participerait:

- à la mise en place rapide d'une ou plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs
- à l'encadrement de qualité des professionnels destinés à faire partie de l'une ou l'autre des équipes mobiles de soins palliatifs
- à l'instauration d'une formation reposant sur la longue expérience des spécialistes en soins palliatifs concernés
- à la reconnaissance des membres de chaque équipe mobile de soins palliatifs par les professionnels de 1^{ère} ligne
- à l'implantation de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les réseaux socio-sanitaires de l'Arc jurassien
- à faciliter la reconnaissance romande et nationale de l'équipe mobile de soins palliatifs par des réseaux nationaux et/ou internationaux déjà constitués
- d'un point de vue organisationnel, à réduire les temps de déplacement des spécialistes

Ainsi, toutes ces compétences pourraient être mobilisables dès la constitution de/des équipes mobiles de soins palliatifs et permettraient l'opérationnalisation rapide de la ou des futures structures mobiles intercantionales.

- **Créer 3 équipes mobiles de soins palliatifs de proximité pour l'Arc jurassien rattachées administrativement à des institutions existantes**: hôpitaux, EMS, service d'aide et de soins à domicile, centre de soins palliatifs, etc., soit une équipe par canton/région. Cette option repose notamment sur le fait que la proximité des intervenants de 2^{ème} ligne peut encourager les professionnels de 1^{ère} ligne à solliciter les spécialistes (renforcer la demande de prestations de 2^{ème} ligne).
 - Ces 3 équipes spécialistes collaboreraient étroitement avec les structures de soins palliatifs existantes (unité de lits spécifiques ou centre de soins palliatifs).
 - Chargée de piloter les aspects spécifiques, une collaboration intercantonale pourrait aussi être mise sur pied, notamment pour assurer la qualité des soins et coordonner les interventions. L'idée serait de rassembler les compétences des professionnels de différents horizons, avec par exemple l'élaboration d'une convention intercantonale.
 - De plus, cette large structure pourrait aussi avoir pour rôle de prévoir et de gérer une centrale répondant à l'ensemble des demandes (par exemple 24 heures sur 24). Concrètement, un seul numéro de téléphone répondrait aux demandes de prestations de soins palliatifs de l'Arc jurassien.
 - Ces équipes mobiles de soins palliatifs de proximité auraient également pour mission d'assurer la formation continue en soins palliatifs.

- **Avantages et limites des 2 modèles proposés.** D'un point de vue général, la création d'une seule équipe mobile de soins palliatifs par canton nécessite d'avoir des collaborations intenses entre les acteurs impliqués. L'existence de trois équipes mobiles de soins palliatifs composées d'effectifs très limités apparaît par contre peu réaliste.

	Avantages	Limites
<i>Une seule équipe localisée à la Chaux-de-Fonds</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Emulation renforcée entre professionnels de par la taille de l'équipe en jeu. - Partage et construction de valeurs communes à l'Arc jurassien. - Réduction des frais de fonctionnement (locaux, bureautique, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> - Pénétration des réseaux de soins des autres région/canton difficile - Limitation à l'utilisation de l'équipe mobile de soins palliatifs par les autres canton/région.
<i>Trois équipes rattachées à des structures cantonales</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Meilleure pénétration des réseaux socio-sanitaires locaux. - Accès facilité pour les professionnels de 1^{ère} ligne en particulier dans les régions périphériques, à l'exemple du district de l'Ajoie. - Collaboration plus intense avec les structures de soins auxquelles elles seraient rattachées (par exemple centre de soins palliatifs ou lits palliatifs). 	<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration entre les équipes mobiles potentiellement problématique ou difficile. - Partage et soutien à l'intérieur de l'équipe mobile de soins palliatifs moins riche du fait des petits effectifs (des collaborations régulières entre équipes pourraient réduire ce risque). - Le volume d'activité limité par un moins grand nombre d'intervention (moins de cas traités) peut amoindrir l'expertise professionnelle. - Augmentation des frais de fonctionnement (locaux, bureautique, etc.). - L'engagement des spécialistes à de faibles pourcentages d'activité par chaque canton/région (ex: engager plusieurs médecins alors qu'un seul pourrait fonctionner sur les 3 cantons/région).

- **Avantages de former les professionnels des équipes mobiles de soins palliatifs sur leurs sites respectifs.** L'avantage majeur de former le personnel sur leur lieu de travail réside en la possibilité d'élaborer une dynamique à partir d'un projet d'équipe. Ce type d'approche (déjà expérimentée dans certains cantons) fait référence à une pédagogie de l'expérience qui favorise l'intégration des acquis théoriques dans la pratique quotidienne. Les apprenants sont invités à mobiliser les connaissances après les avoir acquises lors de cours en regard du projet d'équipe et des situations rencontrées.

Travailler sur ce type projet permet de développer des valeurs communes interdisciplinaires et d'identifier les axes centraux en matière de soins palliatifs dans le but d'une meilleure cohérence avec la pratique quotidienne.

Dans l'une ou l'autre des variantes proposées ci-dessus, la formation de l'ensemble des professionnels de l'Arc jurassien devrait de toute évidence être réalisée (formations continue et/ou post-grade en soins palliatifs). Il apparaîtrait peu productif de former isolément ce personnel qui, de toute façon, serait amené à collaborer. Par ailleurs, différentes expériences

menées jusqu'à ce jour démontrent clairement que cette approche est efficace, à l'exemple de certains établissements médico-sociaux vaudois.

10.5. En résumé...

Quittant les 2 options organisationnelles qui viennent d'être évoquées, différents principes généraux relatifs à la création d'une équipe mobile de soins palliatifs peuvent être résumés comme suit :

- La présence d'une équipe mobile de soins palliatifs pour une région déterminée peut faciliter l'implantation d'une culture et d'une pratique de soins palliatifs avec les professionnels locaux (effet de proximité).
- Comme le relate l'ASSMSP, l'activité des équipes mobiles de soins palliatifs a pour but de prendre en charge prioritairement les situations de personnes mourantes, c'est-à-dire proches de la mort (tâche centrale dévolue aux soins palliatifs selon leur « Position Paper »).
- Les prestations au cœur des activités de 2^{ème} ligne demeurent l'évaluation et la gestion de la douleur ; c'est par ailleurs comme si elles valaient également de porte d'entrée à un accompagnement plus large. Comme évoqué plus haut, toute une série d'autres prestations doivent aussi être prises en compte (soins psycho-sociaux, traitements, etc.).
- L'activité de 2^{ème} ligne dépend étroitement de la demande. Sensibiliser les principaux demandeurs potentiels de prestations nécessite ainsi de développer un véritable travail de marketing et de publicité, notamment auprès des médecins actifs en cabinet tenus pour des acteurs clé en la matière. Ce serait une manière de rendre visibles les prestations de 2^{ème} ligne en instaurant une campagne d'information soutenue et continue les concernant.
- L'accès aux demandes de prestations de 2^{ème} ligne peut être facilité par la mise en place d'une permanence téléphonique (avec par exemple la mise en service d'un numéro de téléphone unique pour l'Arc jurassien).
- Pluridisciplinaire, une équipe mobile de soins palliatifs est avant tout composée d'infirmiers et de médecins (à prévoir par exemple dans chaque équipe de proximité). D'autres professionnels pourraient intervenir de manière transversale pour l'ensemble d'un même espace géographique (canton ou région). Autrement dit, plutôt que d'engager un psychologue par équipe mobile de soins palliatifs de proximité (3 si 3 équipes en jeu), il apparaît peut-être plus judicieux de prévoir un seul poste de psychologue mieux doté.
- Indépendamment du modèle choisi, des collaborations étroites devraient se mettre en place entre les différents acteurs de 2^{ème} ligne impliqués, à l'image d'une entité rattachée ou non à des antennes locales.

10.6. Budget et dotation en personnel estimés

Dans la perspective de donner le jour à une équipe mobile de soins palliatifs dans l'Arc jurassien, il est possible d'établir une estimation de budget pour les activités de 2^{ème} ligne requises en prenant pour base le budget des équipes mobiles de soins palliatifs du canton de Vaud. Calcul fait, le budget total estimé et arrondi pour l'Arc jurassien pourrait avoisiner les 600'000.-, dont :

- 560.000.- pour les frais de personnel
- 40.000.- pour les charges d'exploitation

Comment ces chiffres sont-ils déterminés ? Bien que les réalités du canton de Vaud et de l'Arc jurassien ne soient pas complètement comparables (urbanisation plus importante dans le canton du Vaud), les activités relevées dans le rapport vaudois 2005 peuvent être rapportées aux réalités de l'Arc jurassien. En d'autres termes, le but est d'estimer au mieux le coût des activités de 2^{ème} ligne à réaliser au sein de l'Arc jurassien compte tenu de la réalité vaudoise. Pour ce faire, deux indicateurs sont pris en compte : la population et les postes de travail en équivalents plein temps.

Comme le fait voir le tableau ci-dessous, une projection pour l'Arc jurassien est réalisée à partir de données décrivant la réalité vaudoise de 2005. Concrètement, la projection jurassienne est tout d'abord obtenue à partir d'une estimation de la population vaudoise rapportée à celle de l'Arc jurassien. La population du canton de Vaud étant 2.5 fois plus élevée que celle de l'Arc jurassien, les activités peuvent être évaluées de la manière suivante.

Activités réalisées au sein des 4 équipes mobiles de soins palliatifs vaudoises

	Réalité vaudoise (Nb absolu)	Projection pour l'Arc jurassien
Consultations téléphoniques	2066	826.4
Visites au chevet du patient	1182	472.8
Participation à des colloques, entretiens	382	152.8
Téléphone organisationnel	726	290.4
Ecriture	277	110.8
Déplacement	1013	405.2

Source : Rapport vaudois, 2005.

Le budget vaudois 2005 pour les frais de personnel se monte à 1'234.477.- pour 8.5 postes de travail, toutes professions confondues (infirmiers, médecins, psychologues, chef de projet, personnel administratif), charges d'exploitation non comprises. Ainsi, toute profession confondue, un poste de travail coûte en moyenne 145'200.- par an.

Combien de postes de travail prévoir en professionnels de 2^{ème} ligne pour l'Arc jurassien ? L'opération comparative suivante peut être effectuée : si le canton de Vaud détient 8.5 postes en professionnels de 2^{ème} ligne pour 647.382 habitants, l'Arc jurassien détenant approximativement 288.406 habitants, 3.8 EPT peuvent y être rapportés.

En conséquence, compte tenu du nombre estimé d'EPT pour l'Arc jurassien, le budget prévisionnel jurassien sans les charges d'exploitation avoisinerait les 551'760.- par an.

Les charges d'exploitation étant de 82'200.- pour les 4 équipes de soins palliatifs vaudoises (loyers, eau et énergie, mobilier etc.), elles atteindraient les 40'000.- dans l'Arc jurassien (près de la moitié du canton de Vaud).

Proportionnellement au canton de Vaud, le budget total estimé pour la mise en place d'une ou plusieurs équipes mobiles dans l'Arc jurassien pourrait donc se situer aux alentours des 600'000.-.

11. Bibliographie

Livre

Jacquemin, D., *Ethique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004.

Rapports

Canton de Genève, *Rapport sur la situation des soins palliatifs dans le canton de Genève*, 1999.

Canton du Jura, *Hôpital multisite du Jura: message du gouvernement au Parlement*, 2001.

Canton du Jura, *Plan hospitalier jurassien*, 2002.

Canton du Jura, *Message du gouvernement au parlement concernant la planification hospitalière cantonale et interjurassienne*, 2005.

Canton de Vaud, *Rapport du conseil d'état au grand conseil sur le postulat Michel Glardon et consorts demandant une poursuite du développement des soins palliatifs et exposé des motifs et projet de décret instituant un programme cantonal de soins palliatifs*, 2002.

Charmillot, P.-A. et al., *Soins palliatifs dans le canton du Jura: état des lieux*, Mandat du canton du Jura, 2002.

Clavijo, F., *Rapport du groupe de travail "projet de soins palliatifs" à l'hôpital du Jura*, 2005.

Fahrni-Nater, P., Fanconi S., *Développement des Soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud*, Centre hospitalier universitaire vaudois, Organisme médico-social vaudois, 2005.

Paroz, S., Junod, J., Santos-Eggimann, B., *Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal de développement de soins palliatifs: activités des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)*, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne, 2006.

Rapport à l'Assemblée interjurassienne, *Coopération des hôpitaux*, Résolution No 27, Tavannes, 1998.

Rapport à l'Assemblée interjurassienne, *Soins palliatifs*, Résolution No 58, Bassecourt, 2002.

Rapport à l'Assemblée interjurassienne, *Politique hospitalière*, Résolution No 57, Courtelary, 2002.

Renard, D., Chérif Ch., Santos-Eggimann, B., *Organisation de soins palliatifs dans le canton de Vaud: rapport au service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux*, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne, 2001.

Santos-Eggimann, B., Paroz, S., *Evaluation de la phase d'installation du programme cantonal vaudois de développement de soins palliatifs. Etat initial*, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne, 8 juillet 2004.

Service de la santé publique de canton de Vaud, *Comment créer un réseau de soins (NOPS)*, 1998.

Service de la santé publique de canton de Vaud, *Programme de développement des soins palliatifs*, 2004.

Soins palliatifs Arc jurassien, *Concept fondateur*, 2005.

Revue ou autres sources documentaires

Berthouzoz, B., Le Centre François-Xavier Bagnoud à Sion, Soins palliatifs à domicile, *Palliative-ch*, 1, 35-36, 2006.

Carron, J.-M., Serdaly Morgan, Ch., Soins palliatifs en EMS: une démarche innovante et ses enjeux, *L'antenne, bulletin d'information FEGEMS*, 2005.

Loi sanitaire jurassienne du 14 décembre 1990.

Loi de santé (LS) du 6 février 1995, Grand Conseil de la République et Canton de Neuchâtel.

Loi sur la santé publique (LSP) du 2 décembre 1984, Grand Conseil du canton de Berne.

Motion Aellen, *Unité de soins palliatifs pour les francophones*, Tavannes, 1999.

Motion Rérat Schnegg, *Développement des soins palliatifs dans le Jura bernois*, déposée en juillet 2004.

Paroz, S., Junod, J., Santos-Eggimann, B., Les équipes mobiles de soins palliatifs du canton de Vaud: Quelle demande pour quelle réponse? : aperçu d'un an d'activité, *Palliative-ch*, 4, 36-38, 2005

Document de travail destiné aux membres de la SSMS : « Position Paper » de Palliative Care Suisse, Essai d'une définition opérationnelle des soins palliatifs, Retraite du comité SSMSP, Möschberg, 2005.

Sites internet

Pour le centre François Xavier Bagnoud : <http://www.cdrnfxb.org/content/view/58/71/>

Pour le centre de soins palliatifs La Chrysalide : <http://www.chrysalide.ch/>

Pour le programme de soins palliatifs vaudois : <http://www.dsas.vd.ch/ssp/ssp.html>

Pour le canton de Genève : <http://www.hug-ge.ch/index.html>

12. Annexes

Questionnaire à l'intention des infirmier-ère-s, des travailleurs psycho-sociaux et des médecins

Généralités

1. De manière générale, comment jugez-vous le niveau de complexité des activités d'accompagnement et de soins aux personnes mourantes ?

très complexe assez complexe peu complexe pas du tout complexe

2. Pour effectuer l'accompagnement d'une personne mourante, estimez-vous que le soutien et/ou le conseil d'une équipe mobile en soins palliatifs pourraient vous aider ?

- oui
 non
 je ne sais pas

Expérience d'accompagnement et de soins

3. A quand remonte le dernier accompagnement d'une personne mourante, aujourd'hui décédée, auquel vous avez participé?

- moins de 2 mois
 entre 2 et 6 mois
 plus de 6 mois
 je ne sais pas
 pas concerné-e, je n'ai jamais accompagné-e une personne mourante (**Attention : si vous avez coché cette case, poursuivre avec la question 11**)

4. Durant votre dernière année d'activité, combien de personnes estimez-vous avoir accompagné jusqu'à leur mort?

- entre 1 et 3 personnes
 entre 4 et 10 personnes
 plus de 11 personnes
 je ne sais pas

5. A quelle catégorie d'âge estimée appartenait la/les personnes accompagnées jusqu'à leur mort ? **(plusieurs réponses possibles)**

- moins de 18 ans
- entre 19 et 65 ans
- 66 ans et plus
- je ne sais pas

6. Quelle(s) affection(s) principale(s) ont engendré le décès des personnes accompagnées ? **(plusieurs réponses possibles)**

- affection oncologique
- affection cardio-vasculaire
- maladie dégénérative (parkinson, sclérose en plaques, Alzheimer, etc.)
- autre(s) affection(s)
- je ne sais pas

7. Par quelle personne ressource en soins palliatifs avez-vous été soutenu-e et/ou conseillé-e dans votre expérience d'accompagnement d'une personne mourante?

Cochez les cases correspondant à votre expérience ; plusieurs réponses possibles.

	Personne(s) ressource(s) de l'équipe mobile de la Chrysalide	Personne(s) ressource(s) active(s) dans la région BEJUNE	Personne(s) ressource(s) active(s) dans une région de Suisse hors BEJUNE (VD, GE, etc.)
Infirmier-ère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aumônier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre (préciser) :

Personne, je n'ai pas eu de soutien et/ou de conseil par une personne ressource en soins palliatifs.

Expérience d'accompagnement et difficultés éventuelles vécues
--

Rappel : Si vous n'avez pas effectué d'accompagnement de personnes mourantes, cette partie ne vous concerne pas. Poursuivre avec la question 11.

A l'égard de la personne soignée...

8. Lors de l'accompagnement de mourant(s) que vous avez effectué, vous est-il arrivé de rencontrer des difficultés pour chacune des activités ci-dessous?
(une seule réponse par activité)

	Jamais	Quelques fois	Souvent	Toujours	Activité non pratiquée
Pour évaluer le niveau de conscience de la personne (orientation, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour évaluer la douleur	<input type="checkbox"/>				
Pour le suivi du traitement médical de la douleur (médicament, acte chirurgical, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour les traitements alternatifs de la douleur (massage, position antalgique, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour le suivi médical (médicaments, acte chirurgical, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour le traitement alternatif (réflexologie, position de confort, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour favoriser la mobilité et les déplacements de la personne	<input type="checkbox"/>				
Pour soutenir la personne dans ses activités de la vie quotidienne (toilette, habillement, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour apporter des conseils alimentaires	<input type="checkbox"/>				
Pour les soins de bouche	<input type="checkbox"/>				
Dans la prévention d'escarres	<input type="checkbox"/>				
Pour favoriser la communication avec la personne (écoute active, empathie, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour respecter les souhaits de la personne	<input type="checkbox"/>				
Pour soulager l'anxiété de la personne	<input type="checkbox"/>				
Pour soutenir la personne dans ses étapes du deuil	<input type="checkbox"/>				
Pour soutenir la personne dans sa spiritualité (sens de la vie, aspirations religieuses, etc.)	<input type="checkbox"/>				

A l'égard de la famille et des proches...

9. Lors de l'accompagnement de mourant(s) que vous avez effectué, vous est-il arrivé de rencontrer des difficultés pour chacune des activités ci-dessous?

	Jamais	Quelques fois	Souvent	Toujours	Activité non pratiquée
Dans l'accompagnement de la famille avant le décès de la personne (écoute, information, conseils, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour donner des conseils administratifs, juridiques et/ou financiers (aides sociales, procédure à suivre en cas de décès, héritage, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour conseiller la famille en matériel spécialisé (chaise roulante, potence, aspiration, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Dans l'accompagnement de la famille après le décès de la personne (rites funéraires, accompagnement dans le processus de deuil, etc.)	<input type="checkbox"/>				

En tant que professionnel...

10. Lors de l'accompagnement de mourant(s) que vous avez effectué, vous est-il arrivé de rencontrer des difficultés pour chacune des activités ci-dessous?

	Jamais	Quelques fois	Souvent	Toujours	Activité non pratiquée
Pour obtenir les données nécessaires au suivi de la personne (médicales, sociales, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour mettre en place des soins palliatifs adaptés à la situation	<input type="checkbox"/>				
Pour échanger entre professionnels (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue, aumônier, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour résoudre des questions d'ordre éthique (suicide assisté, euthanasie passive, discernement, etc.)	<input type="checkbox"/>				

Souhaits et besoins

Remarque : Toutes les personnes sont concernées par les questions 11 et suivantes.

A l'égard de la personne soignée...

11. Si une équipe mobile de soins palliatifs était disponible dans votre région, pour quel(s) type(s) de conseil la solliciteriez-vous?

	Oui	Non	Ne sais pas
Pour évaluer le niveau de conscience de la personne (orientation, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour évaluer la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le suivi du traitement médical de la douleur (médicament, acte chirurgical, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les traitements alternatifs de la douleur (massage, position antalgique, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le suivi médical (médicaments, acte chirurgical, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le traitement alternatif (réflexologie, position de confort, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour favoriser la mobilité et les déplacements de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soutenir la personne dans ses activités de la vie quotidienne (toilette, habillement, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour apporter des conseils alimentaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les soins de bouche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans la prévention d'escarres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour favoriser la communication avec la personne (écoute active, empathie, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour respecter les souhaits de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soulager l'anxiété de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soutenir la personne dans ses étapes du deuil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soutenir la personne dans sa spiritualité (sens de la vie, aspirations religieuses, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A l'égard de la famille et des proches...

12. Si une équipe mobile de soins palliatifs était disponible dans votre région, pour quel(s) type(s) de conseil la solliciteriez-vous?

	Oui	Non	Ne sais pas
Dans l'accompagnement de la famille avant le décès de la personne (écoute, information, conseils, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour donner des conseils administratifs, juridiques et/ou financiers (aides sociales, procédure à suivre en cas de décès, héritage, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour conseiller la famille en matériel spécialisé (chaise roulante, potence, aspiration, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans l'accompagnement de la famille après le décès de la personne (rites funéraires, accompagnement dans le processus de deuil, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En tant que professionnel...

13. Si une équipe mobile de soins palliatifs était disponible dans votre région, pour quel(s) type(s) de conseil la solliciteriez-vous?

	Oui	Non	Ne sais pas
Pour faciliter l'obtention des données (médicales, sociales, etc.) nécessaires au suivi de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour mettre en place des soins palliatifs adaptés à la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour faciliter les échanges entre professionnels (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue, aumônier, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour résoudre des questions d'ordre éthique (suicide assisté, euthanasie passive, discernement, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Pour offrir un accompagnement de qualité à une personne mourante, que vous faudrait-il ? **(plusieurs réponses possibles)**

- parfaire votre formation en soins palliatifs
- bénéficier du soutien et/ou du conseil d'une équipe mobile
- transférer systématiquement les patients mourants dans une unité spécialisée
- je ne sais pas
- autre (préciser) :
-

Données personnelles

15. Sexe : féminin masculin

16. Age :
 jusqu'à 40 ans
 entre 41 et 55 ans
 56 ans et plus

17. Profession:
 infirmière
 médecin traitant en cabinet privé (activité principale)
 médecin du milieu hospitalier (activité principale)
 travailleur social (éducateur-trice (spécialisé-e), assistant-e social-e ou équivalent)
 autre (précisez) :.....

18. Milieu de travail :
 hôpital ou clinique (public, privé)... dans le(s) domaine(s) suivant(s) :
(plusieurs réponses possibles)
 la médecine
 la chirurgie
 la gériatrie
 la géronto-psychiatrie
 l'oncologie
 les soins intensifs / l'anesthésiologie / les urgences...
 la réadaptation
 autre (précisez) :.....
 établissement pour personnes âgées (EMS, home, foyer)
 institution pour personnes handicapées
 service d'aide et de soins à domicile
 cabinet médical privé
 autre (précisez) :.....

19. Nombre d'années de pratique professionnelle effectuée jusqu'à ce jour :

- jusqu'à 3 ans
- entre 4 et 20 ans
- 21 ans et plus

20. Localisation du/des lieux d'activité : *(plusieurs réponses possibles)*

Pour Neuchâtel : District de Neuchâtel District de Boudry
 Val-de-Ruz Val-de-Travers
 District de la Chaux-de-Fonds District du Locle

Pour le Jura bernois : District de Courtelary
 District de la Neuveville
 District de Moutier

Pour le Jura : Les Franches-Montagnes
 La vallée de Delémont
 L'Ajoie

21. Formation(s) en soins palliatifs, effectuée(s) et/ou en cours:

(plusieurs réponses possibles)

- formation de sensibilisation (jusqu'à 4 jours)
- formation d'approfondissement (entre 5 et 20 jours ; avec attestation mais sans titre)
- formation débouchant sur un titre (21 jours et plus ; avec obtention d'un certificat, diplôme ; master en soins palliatifs)
- aucune formation suivie ou en cours

22. Fonction cadre occupée:

- infirmière cheffe de secteur ou de service
- infirmière cheffe d'unité de soins (ICUS)
- travailleur social responsable
- médecin chef de clinique
- médecin chef adjoint
- pas concerné-e, je n'occupe pas une fonction cadre
- autre (précisez) :

Merci de votre précieuse collaboration !

ANNEXE 1b

Questionnaire à l'intention des infirmier-ère-s, des travailleurs psycho-sociaux et des médecins occupant une fonction de cadre

Généralités

1. De manière générale, comment jugez-vous le niveau de complexité des activités d'accompagnement et de soins aux personnes mourantes ?

très complexe assez complexe peu complexe pas du tout complexe

2. Pour effectuer l'accompagnement d'une personne mourante, estimez-vous que le soutien et/ou le conseil d'une équipe mobile en soins palliatifs pourraient vous aider vous et/ou les professionnel-le-s de votre établissement ?

oui
 non
 je ne sais pas

Expérience d'accompagnement et de soins

3. A quand remonte le dernier accompagnement d'une personne mourante, aujourd'hui décédée, auquel vous avez participé?

moins de 2 mois
 entre 2 et 6 mois
 plus de 6 mois
 je ne sais pas
 pas concerné-e (je n'interviens pas auprès des patients et/ou je n'ai jamais accompagné-e une personne mourante)
(Attention : si vous avez coché cette case, poursuivre avec la question 11)

4. Durant votre dernière année d'activité, combien de personnes estimez-vous avoir accompagné jusqu'à leur mort?

entre 1 et 3 personnes
 entre 4 et 10 personnes
 plus de 11 personnes
 je ne sais pas

5. A quelle catégorie d'âge estimée appartenait la/les personnes accompagnées jusqu'à leur mort ? **(plusieurs réponses possibles)**

- moins de 18 ans
- entre 19 et 65 ans
- 66 ans et plus
- je ne sais pas

6. Quelle(s) affection(s) principale(s) ont engendré le décès des personnes accompagnées ? **(plusieurs réponses possibles)**

- affection oncologique
- affection cardio-vasculaire
- maladie dégénérative (parkinson, sclérose en plaques, Alzheimer, etc.)
- autre(s) affection(s)
- je ne sais pas

7. Par quelle personne ressource en soins palliatifs avez-vous été soutenu-e et/ou conseillé-e dans votre expérience d'accompagnement d'une personne mourante?

Cochez les cases correspondant à votre expérience ; plusieurs réponses possibles.

	Personne(s) ressource(s) de l'équipe mobile de la Chrysalide	Personne(s) ressource(s) active(s) dans la région BEJUNE	Personne(s) ressource(s) active(s) dans une région de Suisse hors BEJUNE (VD, GE, etc.)
Infirmier-ère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aumônier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre (préciser) :

Personne, je n'ai pas eu de soutien et/ou de conseil par une personne ressource en soins palliatifs.

Expérience d'accompagnement et difficultés éventuelles vécues
--

Rappel : Si vous n'effectuez pas ou n'avez pas effectué d'accompagnement de personnes mourantes, cette partie ne vous concerne pas. Passez à la question 11.

A l'égard de la personne soignée...

8. Lors de l'accompagnement de personnes mourante(s) que vous avez effectué, vous est-il arrivé de rencontrer des difficultés pour chacune des activités ci-dessous? (*une seule réponse par activité*)

	Jamais	Quelques fois	Souvent	Toujours	Activité non pratiquée
Pour évaluer le niveau de conscience de la personne (orientation, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour évaluer la douleur	<input type="checkbox"/>				
Pour le suivi du traitement médical de la douleur (médicament, acte chirurgical, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour les traitements alternatifs de la douleur (massage, position antalgique, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour le suivi médical (médicaments, acte chirurgical, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour le traitement alternatif (réflexologie, position de confort, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour favoriser la mobilité et les déplacements de la personne	<input type="checkbox"/>				
Pour soutenir la personne dans ses activités de la vie quotidienne (toilette, habillement, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour apporter des conseils alimentaires	<input type="checkbox"/>				
Pour les soins de bouche	<input type="checkbox"/>				
Dans la prévention d'escarres	<input type="checkbox"/>				
Pour favoriser la communication avec la personne (écoute active, empathie, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour respecter les souhaits de la personne	<input type="checkbox"/>				
Pour soulager l'anxiété de la personne	<input type="checkbox"/>				
Pour soutenir la personne dans ses étapes du deuil	<input type="checkbox"/>				
Pour soutenir la personne dans sa spiritualité (sens de la vie, aspirations religieuses, etc.)	<input type="checkbox"/>				

A l'égard de la famille et des proches...

9. Lors de l'accompagnement de personnes mourante(s) que vous avez effectué, vous est-il arrivé de rencontrer des difficultés pour chacune des activités ci-dessous?

	Jamais	Quelques fois	Souvent	Toujours	Activité non pratiquée
Dans l'accompagnement de la famille avant le décès de la personne (écoute, information, conseils, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour donner des conseils administratifs, juridiques et/ou financiers (aides sociales, procédure à suivre en cas de décès, héritage, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour conseiller la famille en matériel spécialisé (chaise roulante, potence, aspiration, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Dans l'accompagnement de la famille après le décès de la personne (rites funéraires, accompagnement dans le processus de deuil, etc.)	<input type="checkbox"/>				

En tant que professionnel...

10. Lors de l'accompagnement de personnes mourante(s) que vous avez effectué, vous est-il arrivé de rencontrer des difficultés pour chacune des activités ci-dessous?

	Jamais	Quelques fois	Souvent	Toujours	Activité non pratiquée
Pour obtenir les données nécessaires au suivi de la personne (médicales, sociales, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour mettre en place des soins palliatifs adaptés à la situation	<input type="checkbox"/>				
Pour échanger entre professionnels (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue, aumônier, etc.)	<input type="checkbox"/>				
Pour résoudre des questions d'ordre éthique (suicide assisté, euthanasie passive, discernement, etc.)	<input type="checkbox"/>				

Souhaits et besoins

Remarque : Toutes les personnes sont concernées par les questions 11 et suivantes.

A l'égard de la personne soignée...

11. Si une équipe mobile de soins palliatifs était disponible dans votre région, pour quel(s) type(s) de conseil trouveriez-vous utile de pouvoir la faire intervenir?

	Oui	Non	Ne sais pas
Pour évaluer le niveau de conscience de la personne (orientation, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour évaluer la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le suivi du traitement médical de la douleur (médicament, acte chirurgical, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les traitements alternatifs de la douleur (massage, position antalgique, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le suivi médical (médicaments, acte chirurgical, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour le traitement alternatif (réflexologie, position de confort, etc.) des autres symptômes (dyspnée, troubles digestifs, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour favoriser la mobilité et les déplacements de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soutenir la personne dans ses activités de la vie quotidienne (toilette, habillement, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour apporter des conseils alimentaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les soins de bouche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans la prévention d'escarres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour favoriser la communication avec la personne (écoute active, empathie, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour respecter les souhaits de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soulager l'anxiété de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soutenir la personne dans ses étapes du deuil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour soutenir la personne dans sa spiritualité (sens de la vie, aspirations religieuses, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A l'égard de la famille et des proches...

12. Si une équipe mobile de soins palliatifs était disponible dans votre région, pour quel(s) type(s) de conseil trouveriez-vous utile de pouvoir la faire intervenir?

	Oui	Non	Ne sais pas
Dans l'accompagnement de la famille avant le décès de la personne (écoute, information, conseils, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour donner des conseils administratifs, juridiques et/ou financiers (aides sociales, procédure à suivre en cas de décès, héritage, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour conseiller la famille en matériel spécialisé (chaise roulante, potence, aspiration, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans l'accompagnement de la famille après le décès de la personne (rites funéraires, accompagnement dans le processus de deuil, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En tant que professionnel...

13. Si une équipe mobile de soins palliatifs était disponible dans votre région, pour quel(s) type(s) de conseil trouveriez-vous utile de pouvoir la faire intervenir?

	Oui	Non	Ne sais pas
Pour faciliter l'obtention des données (médicales, sociales, etc.) nécessaires au suivi de la personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour mettre en place des soins palliatifs adaptés à la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour faciliter les échanges entre professionnels (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue, aumônier, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour résoudre des questions d'ordre éthique (suicide assisté, euthanasie passive, discernement, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. De quel(s) moyen(s) jugeriez-vous utile que les professionnel-le-s de votre établissement disposent pour offrir un accompagnement de qualité aux personnes mourantes ?

	Oui	Non
De pouvoir bénéficier de conseils pratiques et spécialisés apportés par une équipe mobile en soins palliatifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De pouvoir consulter des protocoles de soins spécifiques à l'accompagnement des personnes mourantes (élaborés par une équipe mobile en soins palliatifs)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De pouvoir transférer les personnes mourantes dans une unité spécialisée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De pouvoir bénéficier de la supervision d'une équipe mobile en soins palliatifs pour favoriser la prise de décision dans des situations complexes et/ou difficiles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De pouvoir bénéficier d'une intervention de debriefing par une équipe mobile en soins palliatifs suite à certaines difficultés rencontrées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De pouvoir consulter divers documents sur les soins palliatifs (revue spécialisée, enquête)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De pouvoir suivre une formation en soins palliatifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (préciser) :		

Données personnelles

15. Sexe : féminin masculin

16. Age :
 jusqu'à 40 ans
 entre 41 et 55 ans
 56 ans et plus

17. Profession:
 infirmière
 médecin traitant en cabinet privé (activité principale)
 médecin du milieu hospitalier (activité principale)
 travailleur social (éducateur-trice (spécialisé-e), assistant-e social-e ou équivalent)
 autre (précisez) :.....

18. Milieu de travail :
 hôpital ou clinique (public, privé)... dans le(s) domaine(s) suivant(s) :
(plusieurs réponses possibles)
 la médecine
 la chirurgie
 la gériatrie
 la géronto-psychiatrie
 l'oncologie
 les soins intensifs / l'anesthésiologie/ les urgences
 la réadaptation
 autre (précisez) :.....
 établissement pour personnes âgées (EMS, home, foyer)
 institution pour personnes handicapées
 service d'aide et de soins à domicile
 cabinet médical privé
 autre (précisez) :.....

19. Nombre d'années de pratique professionnelle effectuée jusqu'à ce jour :

- jusqu'à 3 ans
- entre 4 et 20 ans
- 21 ans et plus

20. Localisation du/des lieux d'activité : ***(plusieurs réponses possibles)***

Pour Neuchâtel : District de Neuchâtel District de Boudry
 Val-de-Ruz Val-de-Travers
 District de la Chaux-de-Fonds District du Locle

Pour le Jura bernois : District de Courtelary
 District de la Neuveville
 District de Moutier

Pour le Jura : Les Franches-Montagnes
 La vallée de Delémont
 L'Ajoie

21. Formation(s) en soins palliatifs, effectuée(s) et/ou en cours:

(plusieurs réponses possibles)

- formation de sensibilisation (jusqu'à 4 jours)
- formation d'approfondissement (entre 5 et 20 jours ; avec attestation mais sans titre)
- formation débouchant sur un titre (21 jours et plus ; avec obtention d'un certificat, diplôme ; master en soins palliatifs)
- aucune formation suivie ou en cours

22. Fonction cadre occupée:

- directeur-trice de soins infirmiers
- infirmière cheffe de secteur ou de service
- infirmière cheffe d'unité de soins
- travailleur social responsable
- médecin chef de clinique
- médecin chef adjoint
- autre (précisez) :

Merci de votre précieuse collaboration !

ANNEXE 2

Axes des entretiens de la pré-enquête

Questions	Hiérarchie haute	Hiérarchie basse
Historique (supports écrits, documents)	X	
Mandats Mandat politique ou autres ; qui les mandate (l'état, fondation, etc.) Règlements juridiques, lois Statut: publique, para-publique, privé	X	
Organisation générale Organisation et fonctionnement sur le plan structurel (cantonal, régional, local): plan cantonal, organigramme ? Missions officielles Cahier des tâches (doc. écrits) Convention Financement: part cantonale / part des assurances	X (Demander supports écrits)	
Organisation et fonctionnement interne Fonctionnement des équipes mobiles: <ul style="list-style-type: none"> • Organigramme interne • Dotations • Qualifications, formation du personnel • Interne: coordination, collaboration, rôle, processus de décision, tâches spécifiques • Externe: collaboration avec les autres structures: <ul style="list-style-type: none"> ○ Réseaux intra et extra cantonaux: buts des rencontres, fréquence, qui en a la responsabilité et les organise? ○ Partenariats divers? • Qui sollicite vos services? • Comment sont détectés les besoins • Sur quels critères intervenez-vous 	X X X X	X X X X
Evaluation générale Evaluation du dispositif, au niveau structurel (rapport de fonctionnement) : Points forts / faiblesses	X	
Evaluation interne Pensez-vous répondre à l'ensemble des besoins en soins palliatifs émanant des équipes? <ul style="list-style-type: none"> • Adéquation entre cas supposés réellement et les demandes à votre service? (personnes en fin de vie non prises en charge) • Existe-t-il des critères qui aident les équipe de soins à prendre la décision de faire appel à vos services? (arbre décisionnel, limite d'intervention) Comment évaluez-vous la qualité de vos prestations auprès des équipes de soins? Comment jugez-vous la qualité de vos échanges entre les différents professionnels qui constituent votre équipe (aumônier, ergo, physio, psycho, médecin, etc.)? Avez-vous des outils qui vous permettent d'évaluer la mise en œuvre de vos conseils auprès du patient?	X (En théorie)	X (Concrètement)

Relation et circulation de l'information Comment circulent les données du patient au sein de votre équipe? Comment se déroulent les échanges d'information au sujet du patient entre votre équipe et les équipes qui vous sollicitent? Comment circulent les informations générales au sein de l'ensemble des équipes mobiles de votre région? Comment se déroulent les relations de travail entre les différentes équipes?		X
Mission formation Exemples de formation (à qui et comment)		X
Mission Recherche (quoi/comment) Etes-vous impliqués dans des activités de recherche et lesquelles?		X
Relations avec les HES de santé et du social	X	X
Idéalement de quelle organisation rêveriez-vous?	X	X

Fait le 1.12.05
Catherine Lambelet
Pierre-Alain Charmillot

Programme cantonal



de soins palliatifs

BUDGET DES EMSP

ANNEE 2005

Date

Décembre 2005

	ARC		ASCOR - FSC		Nord vaudois		ARCOS		TOTAL
	Budget 2005	% ETP							
TOTAL FRAIS DE PERSONNEL	336'395		243'571		298'011		356'500		1'234'477
A) SALAIRES (Y COMPRIS CHARGES SOCIALES)	312'395		233'071		276'379		322'500		1'144'345
dont: Médecin	80	120'878	30	75'000	30	80'052	100	164'000	
dont: Infirmier	100	99'661	120	128'571	100	121'156	100	115'000	
dont: Psychologue	20	31'350	10	10'000	20	32'542			
dont: Pharmacologue	10	10'241							
dont: Autres membres de l'EMSP						0			
dont: Chef de projet	30	40'174	0	0	30	36'346	25	36'000	
dont: Personnel administratif	10	10'091	20	19'500	10	6'283	10	7'500	
B) FRAIS DE DEPLACEMENT DU PERSONNEL EMSP	14'000		8'500		21'632				
C) AUTRES FRAIS DU PERSONNEL EMSP	10'000		2'000						34'000
TOTAL ETP	250		180		190		235		

	ARC Budget 2005		ASCOR - FSC Budget 2005		Nord vaudois Budget 2005		ARCOS Budget 2005		TOTAL
	% ETP	Charges	% ETP	Charges	% ETP	Charges	% ETP	Charges	
TOTAL AUTRES CHARGES D'EXPLOITATION		13'800		20'000		30'605		17'500	81'905
dont: loyers immobiliers		4'800		3'000		3'600			
dont: eau et énergie (électricité, gaz,... etc)				200					
dont: achat de mobilier, machines, matériel		2'000		2'000		5'217			
dont: frais de bureau et d'administration (tél., imprimés, etc)		7'000		7'500		8'500			
dont: assurances de tiers, choses et RC				300					
dont: indemnités de séances (hors personnel EMSP)				2'000		8'288		7'500	
dont: autres frais divers				5'000		5'000		10'000	
TOTAL DES CHARGES		350'195		263'571		328'616		374'000	1'316'382
MONTANTS CONTRATS DE PRESTATIONS		350'200		264'000		328'200		374'000	1'316'400