

Un lieu d'accompagnement, d'aide et de conseil

Mehr Leben («Plus de vie») – pour un centre de soins palliatifs intergénérationnel à Bâle

Ine Bösche, Sibylla Kämpf

Mehr Leben

Avant-propos

Très tôt durant ma formation en vue de devenir médecin de l'enfance et de l'adolescence, j'ai décidé de suivre une formation complémentaire en hématologie pédiatrique. J'ai pu accompagner de nombreuses familles dans des situations difficiles et découvrir quels étaient les besoins des personnes touchées et où des offres, telles qu'un centre de soins palliatifs pour enfants et adolescents, faisaient défaut. Dans le cadre de mon travail d'accompagnement palliatif des familles touchées, j'ai fait la connaissance il y a quelques années d'Henri Gassler, qui dirigeait à l'époque le centre de soins palliatifs Hildegard. Une formidable collaboration a vu le jour et aujourd'hui, le projet d'un «centre de soins palliatifs intergénérationnel à Bâle» prend forme. Nous travaillons d'arrache-pied à sa concrétisation et toute aide est la bienvenue.

Dr méd. Pierino Avoledo, spécialiste FMH en médecine de l'enfance et de l'adolescence, spéc. oncologie/hématologie, membre du comité de l'association Mehr Leben

L'association Mehr Leben

L'association *Mehr Leben* («Plus de vie»), dont le siège est à Bâle, a été créée en décembre 2017. Son but est la conception, le financement et la mise en œuvre d'un centre de soins palliatifs intergénérationnel à Bâle, et ce à la fois pour la ville de Bâle et pour l'ensemble de la Suisse du Nord-Ouest et l'agglomération TriRegio. La vision d'un tel centre est née de la volonté de créer un lieu apportant un soulagement aux personnes gravement malades de toutes les générations et à leurs proches, en particulier pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, pour lesquels il n'existe pas encore un seul centre de ce type en Suisse.

L'objectif n'est pas uniquement d'accompagner les patients au cours des derniers jours de leur vie, mais aussi et surtout au cours de la période qui les précède. Nous nous appuyons là sur les conclusions de la *European Association of Palliative Care* (EAPC), qui considère qu'il est extrêmement important que toutes les disciplines de santé intègrent «précocement» les soins palliatifs dans la prise en charge des patients [1]. Les soins palliatifs peuvent être comparés à un «cocon», qui

consiste à proposer un accompagnement, une aide et des conseils aux personnes gravement malades et à leurs proches. D'après la définition de l'OMS, les soins palliatifs sont «une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel» [2].

Lorsqu'un membre d'une famille est atteint d'une maladie incurable ou souffre d'une maladie chronique depuis sa naissance, les proches soignants sont sollicités jour et nuit, et ce souvent durant des mois voire des années. Notre centre a pour vocation de proposer une aide sur mesure dans chaque situation individuelle. Un répit assorti d'un accompagnement professionnel – thérapeutique, psychologique, spirituel, en fonction des besoins –, qui procure un soulagement et offre la possibilité à toutes les personnes touchées de récupérer et de reprendre des forces. Nous voulons apporter le calme dans la vie troublée de toutes les personnes impliquées et leur permettre de s'adapter à la nouvelle situation de vie avant que la personne malade rentre à nouveau à la maison ou leur proposer un accompagnement empathique de la fin de vie au centre de soins palliatifs. Nous estimons que la coopération avec les services d'aide et de soins à domicile et avec les organisations bénévoles représente un pilier majeur de notre projet.

Nous entendons être un complément aux institutions existantes et aux services de soins palliatifs des hôpitaux locaux. La prise en charge médicale des adultes dans le centre intergénérationnel sera assurée par une base de médecins et de soignants spécialisés. Pour les enfants et les adolescents, une étroite collaboration consultative avec les hôpitaux locaux et les médecins spécialistes est prévue. Globalement, l'atmosphère dans notre établissement doit dès le premier instant correspondre à celle d'une «deuxième maison», sans



En Suisse, le nombre d'enfants ayant un besoin de soins palliatifs est estimé à environ 5000. © Association de parents intensiv-kids.

oublier le professionnalisme et la compétence. Il y aura aussi des chambres séparées pour les proches afin qu'ils puissent, s'ils le souhaitent, rester à proximité des patients, mais que leur sphère privée personnelle soit préservée et qu'ils puissent profiter du repos nécessaire. L'étude PELICAN a évalué le besoin en lits de soins palliatifs pour les enfants entre 2012 et 2015 [3]. Précisément chez les enfants – mais aussi chez les adultes –, nous estimons que le besoin en soins palliatifs ne doit pas être apprécié sur la seule base de la statistique des décès. «L'offre de soins palliatifs pour enfants est insuffisante en Suisse. Seuls 10% des enfants concernés bénéficieraient d'une prise en charge spécialisée. [...] En comparaison avec d'autres pays, les soins palliatifs pour enfants sont encore peu ancrés dans la politique de santé suisse.» [4]. D'après un calcul comparatif avec des données issues d'Angleterre, le nombre d'enfants ayant un besoin de soins palliatifs en Suisse est estimé à environ 5000. Si l'on prend pour base un nombre annuel de décès chez des enfants en Suisse de 500, il devient parfaitement évident «que bon nombre de ces 5000 enfants atteints de maladies fatales ne meurent pas la même année qu'ils tombent malades, mais requièrent une prise en charge spécifique et intensive durant des années» [5]. Concernant la prise en charge des patients palliatifs d'âge avancé, nous sommes convaincus que le besoin augmentera fortement au cours des années à venir au vu de l'évolution démographique. Cela concerne à la fois les soins palliatifs stationnaires et l'accompagnement palliatif à domicile. A ce sujet, nous jugeons que le rapport du Conseil fédéral de 2020 sur les soins palliatifs est essentiel [6].

Nous, les membres de l'association *Mehr Leben*, sommes fermement convaincus que la création d'un centre de soins palliatifs intergénérationnel permettra de combler une lacune évidente dans les soins de

santé. L'ancien conseiller fédéral Johann Schneider-Ammann partage également cette conviction: «Notre parrain», comme nous pouvons l'appeler, soutient notre projet et se rallie pleinement à notre cause.

L'association *Mehr Leben* ainsi que deux autres organisations de Suisse, l'association *allani* à Berne (www.allani.ch) et la *Fondation suisse des hospices d'enfants* dans la région de Zurich (www.kinderhospiz-schweiz.ch), souhaitent créer un lieu de soulagement pour les enfants et les adolescents en situations palliatives et pour leurs proches, un lieu qui n'existe à ce jour pas en Suisse!

La Sunnehus à Wildhaus

La Sunnehus à Wildhaus, une maison de cure située dans le Toggenburg, existe depuis plusieurs décennies et elle s'est engagée dans un partenariat avec l'association *Mehr Leben*.

La Sunnehus est un lieu de quiétude et de rencontre, où les personnes en souffrance psychique et physique trouvent calme et sécurité, tout en profitant d'un accompagnement empathique. Outre les différentes offres thérapeutiques, telles que la thérapie respiratoire, la thérapie par le dessin et la musicothérapie, il est possible de s'épanouir dans les ateliers, de faire quelque chose de créatif – ou pas. En profitant d'une vue sur l'imposant panorama des sept Churfürsten, les proches soignants épuisés, mais aussi les patients, peuvent se ressourcer à la Sunnehus. A l'avenir, l'association *Mehr Leben* prévoit de proposer une parenthèse à la Sunnehus aux parents et proches soignants, pendant que leurs enfants, adolescents ou adultes sont totalement pris en charge au centre de soins palliatifs de Bâle.

Association de promotion Mehr Leben

Vous trouverez des informations supplémentaires sur le centre de soins palliatifs intergénérationnel planifié dans la région de Suisse du Nord-Ouest ainsi que sur les possibilités de soutien sur notre site internet www.mehr-leben-basel.ch. Vous pouvez bien sûr également nous contacter personnellement:

Association de promotion Mehr Leben: [foerderverein\[at\]mehr-leben-basel.ch](mailto:foerderverein[at]mehr-leben-basel.ch)

Références

- 1 www.eapcnet.eu
- 2 www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
- 3 Etude PELICAN: www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_dd.pdf
- 4 La santé en Suisse – Enfants, adolescents et jeunes adultes. Rapport national sur la santé 2020. Observatoire suisse de la santé [Ed.]: p. 319. www.gesundheitsbericht.ch/de/media/6/download
- 5 Leuppi J. *Therapeutische Umschau*. 75, pp. 101–4. Hogrefe; 2018.
- 6 Office fédéral de la santé publique (OFSP) 2020. Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie: Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, Berne: 18 septembre 2020.

Correspondance:
Ine Bösche
Mehr Leben
CH-4000 Basel
[ine.boesche\[at\]foerderverein.mehr-leben-basel.ch](mailto:ine.boesche[at]foerderverein.mehr-leben-basel.ch)