Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012

Version abrégée





Schweizerische Eidgenossenschaft Confédération suisse Confederazione Svizzera Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI Office fédéral de la santé publique OFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren:

CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé

CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012

Version abrégée

Table des matières

Préface		2
1. Importance des soins palliatifs pour la politi	que de la santé	3
2. Soins palliatifs : définitions et prestations		4
3. Activités et mandats politiques dans le dom	aine des soins palliatifs	(
4. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle		7
5. Soins palliatifs en Suisse : situation visée		8
6. Stratégie nationale en matière de soins palli	atifs 2010–2012 : objectifs	ç

Préface

Aujourd'hui, 10 % seulement des décès survenant chaque année en Suisse sont soudains et inattendus. La plupart des personnes meurent des suites d'une maladie et après avoir reçu des soins de plus ou moins longue durée.

A l'avenir, de plus en plus de personnes en fin de vie auront besoin d'une assistance accrue. Ce phénomène est principalement dû à l'allongement de l'espérance de vie en Suisse, combiné au fait que les personnes âgées souffrent de plus en plus souvent de maladies chroniques incurables. Cependant, les patients plus jeunes gravement malades nécessitent également souvent des soins médicaux ou d'accompagnement complets et ce, sur une longue période.

Pour faire face à cette situation, il convient d'agir sur le plan de la politique sanitaire, par le biais des soins palliatifs. Ce type de soins répond aux besoins des personnes atteintes de maladies incurables ou mourantes.

La Confédération et les cantons ont décidé, dans le cadre de la plate-forme « Politique nationale suisse de la santé », de promouvoir les soins palliatifs en Suisse. La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 a fixé des objectifs en vue de renforcer l'offre en soins palliatifs. Il est également prévu d'améliorer la formation des médecins et du personnel soignant et de mieux informer la population. Les mesures seront misent en place et les moyens utilisés de manière ciblée avec la participation de tous les partenaires impliqués.

En outre, la stratégie vise à renforcer la coordination et à mieux exploiter les synergies à l'échelle nationale et cantonale. Elle donne l'impulsion nécessaire pour améliorer les soins en fin de vie, à moyen et long termes.

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 bénéficie de notre soutien et nous remercions d'avance toutes les personnes qui auront apporté leur contribution à cette entreprise.

Didier Burkhalter

Conseiller fédéral

Chef du Département fédéral de l'intérieur

Pierre-Yves Maillard

Président de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé

Madland

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des personnes souffrant de maladies incurables, mortelles et chroniques évolutives. Ils englobent tous les traitements médicaux, les soins ainsi que le soutien psychique, social et spirituel aux personnes en fin de vie.

1. Importance des soins palliatifs pour la politique de la santé

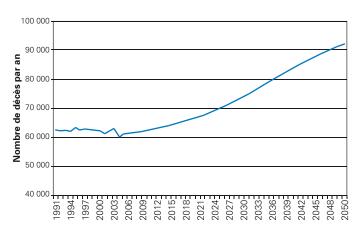
Aujourd'hui, 10 % seulement des décès survenant chaque année en Suisse sont soudains et inattendus. La majorité des personnes décède après avoir bénéficié de soins devenus plus lourds au fil du temps. Or les soins fournis durant cette ultime étape¹ ne sont pas partout de qualité égale. Bien des personnes en fin de vie ne sont pas suffisamment soulagées de leurs douleurs et autres maux, de leurs problèmes physiques ou psychiques. En Suisse, la plupart des personnes décèdent dans des établissements médico-sociaux ou dans des homes, alors que bon nombre d'entre elles souhaiteraient finir leurs jours à la maison.

A l'avenir, un nombre croissant de personnes nécessiteront des soins accrus dans la dernière phase de leur vie. Cette situation est surtout due à l'augmentation de l'espérance de vie en Suisse et de la fréquence des maladies incurables et chroniques du grand âge. La multimorbidité – le fait d'être atteint de plusieurs maladies en même temps – touche les personnes d'un âge avancé et deviendra toujours plus fréquente. Ainsi, la complexité des soins augmentera inexorablement. De même, des patients plus jeunes mais atteints d'un cancer, de troubles neurologiques ou de maladies chroniques requièrent souvent aussi des soins médicaux complets et ce, sur une longue période.

Il s'agit là d'une question d'autant plus délicate que le nombre de décès augmentera lui aussi, en raison de l'évolution démographique. La Suisse enregistre aujourd'hui près de 60 000 décès par an, tous âges confondus. Or l'Office fédéral de la statistique (OFS) s'attend à ce que ce chiffre progresse de près de 50 % d'ici à 2050, pour avoisiner 90 000 décès par an.

Afin de relever ces défis, des modèles innovateurs en matière de politique sanitaire, comme les soins palliatifs, sont nécessaires.

Fig. 1: Evolution du nombre de décès en Suisse jusqu'en 2050



Source : Office fédéral de la statistique

¹ L'OFSP définit la « dernière phase de vie » comme un intervalle de temps de deux ans à six mois avant le décès.

2. Soins palliatifs : définitions et prestations

L'offre de soins palliatifs répond aux besoins des personnes atteintes de maladies incurables ou mourantes ainsi qu'à ceux de leurs proches. L'attention est portée non seulement sur leurs maux physiques mais également sur leurs peurs ou leurs incertitudes. Des spécialistes, des proches et des bénévoles sont à la disposition des personnes concernées pour les accompagner et les soutenir. Celles-ci décident ainsi elles-mêmes, dans la mesure du possible, comment et où elles entendent passer la dernière phase de leur vie. Les soins palliatifs peuvent être définis par les « quatre S »², qui résument les besoins d'une personne atteinte d'une maladie incurable :

S comme gestion des Symptômes

S comme décider Soi-même

S comme Sécurité

S comme Soutien aux proches

Vivre mieux - souffrir moins

Les soins palliatifs atténuent des symptômes comme les douleurs, les nausées, la détresse respiratoire ou la fatigue. Ils aident également à affronter les souffrances psychiques comme l'angoisse ou la dépression en fin de vie. Les soins palliatifs sont par ailleurs adaptés aux difficultés d'ordre psychosocial, comme la solitude ou les conflits familiaux, ou d'ordre spirituel (aumônerie). En outre, ils encouragent les individus à puiser dans leurs propres ressources pour gérer les symptômes. Enfin, les soins palliatifs peuvent également contribuer à atténuer les envies d'en finir et prévenir ainsi le recours au suicide assisté³. Les soins palliatifs et la médecine curative se complètent et sur indication médicale, il est recouru à ces deux approches simultanément.

A l'endroit choisi

Les soins palliatifs n'impliquent aucune prise en charge dans un lieu particulier. La personne gravement malade décidera elle-même – dans la mesure du possible – où

Fig. 2: Structures des soins palliatifs

Soins de base (80% des cas)	Offres complémen- taires	Soins palliatifs spécialisés (20% des cas)
Soins aigus (hôpitaux, centres de réadaption)	équipe mobile extrahospitalière	unité de soins palliatifs
Soins de longue durée (établissements médico-sociaux)		
Soins à domicile (médecins de famille, services de soins à domicile, soutien par la famille)	équipe mobile intrahospitalière	maison de soins palliatifs

Associations bénévoles

Eychmüller, Steffen (2008): Finir de rédiger la symphonie de la vie. VSAO Journal 24.01.2008. Adapté en français par l'Office fédéral de la santé publique, 2009.
Voir Goméz, Sancho M. / Ojeda, Martin M. (2008): Medicina paliativa y eutanasia. In: Goméz, Tomillo et al. (éd.): Aspectos médicos y juridicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, p. 519-572

elle souhaite passer la dernière partie de sa vie. 80 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs peuvent être traitées dans des structures dispensant des soins de base (dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux, par le personnel infirmier et médical; à domicile, par le médecin de famille ou les services d'aide et de soins à domicile). Les offres complémentaires, soit les soins dispensés par des équipes mobiles de soins palliatifs, fournissent les connaissances spécifiques requises et visent à épauler les soignants. Seules les personnes souffrant de maladies complexes ont besoin d'offres sur mesure, telles les unités hospitalières et les maisons de soins palliatifs (voir fig. 2).

Ensemble plutôt que seul

La collaboration entre divers groupes professionnels est la clé de voûte des soins palliatifs. Outre la gestion centralisée des soins médicaux prodigués par les médecins, par le personnel infirmier et les organisations d'aide et de soins à domicile, l'intégration de bénévoles et, le cas échéant, la mise à disposition d'un soutien psychologique ou spirituel jouent un rôle important. Ce solide réseau de soutien interdisciplinaire - notamment en dehors de l'hôpital – garantit que chacun puisse rester le plus longtemps possible à l'endroit de son choix et évite toute admission inutile dans un hôpital de soins aigus.

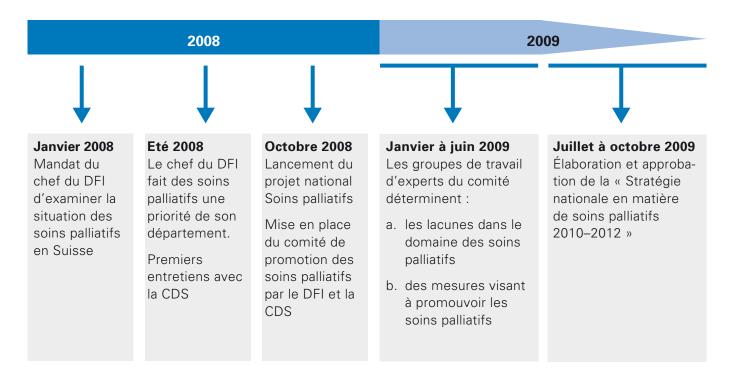
3. Activités et mandats politiques dans le domaine des soins palliatifs

La nécessité d'agir dans le domaine des soins palliatifs est dûment reconnue au niveau politique. En janvier 2008, le chef du Département fédéral de l'intérieur (DFI) a chargé l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) d'analyser la situation des soins palliatifs en Suisse (voir fig. 3). Cet examen a clairement montré le manque d'ancrage des soins palliatifs dans le domaine de la santé, ainsi que l'urgence de sensibiliser à la question les spécialistes et la population. Le chef du DFI a donc fait de la promotion des soins palliatifs, dès l'été 2008, une priorité de son département. Sur mandat du DFI, l'OFSP a mené des discussions avec la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), pour qui la promotion des soins palliatifs constitue également un enjeu important de la politique sanitaire. Le DFI et la CDS ont créé, à la fin d'octobre 2008, un groupe national de promotion des soins palliatifs, composé d'un comité de pilotage (directions de

l'OFSP, de l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT), du Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche (SER) et de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) ; présidence, vice-présidence et secrétaire central de la CDS) et de quatre groupes de travail formés d'experts sur les thèmes suivants : « soins et financement », « information », « formation » et « recherche ». Sous la direction de l'OFSP et de la CDS, près de 80 experts ont élaboré, de janvier à juin 2009, un rapport recensant les mesures nécessaires en Suisse dans le domaine des soins palliatifs.4

De juillet à octobre 2009, l'OFSP et la CDS ont élaboré la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 », sur la base de ce rapport et d'autres études. La Confédération et les cantons s'y engagent à intégrer les soins palliatifs (objectif principal) de conserve avec les acteurs principaux dans les domaines de la santé, des affaires sociales, de la formation et de la recherche. Le 22 octobre 2009, le dialogue « Politique nationale suisse de la santé » a approuvé la stratégie.

Fig. 3: Activités politiques en 2008-2009



INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Projet de rapport final. Zurich. www.bag.admin.ch/palliativecare

4. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle

En Suisse, les soins palliatifs revêtent une importance croissante. Né dans les années 80, le mouvement en faveur des soins palliatifs et des maisons de soins palliatifs est le fruit d'initiatives isolées. La première unité palliative, créée à Genève en 1979, a été suivie par d'autres du même type dans les cantons de Bâle-Ville en 1983 et de Vaud en 1988. En 1990, diverses offres de soins palliatifs ambulatoires et hospitaliers ont vu le jour au Tessin. Les années suivantes, ce type d'offres s'est développé et a fait ainsi son apparition dans d'autres cantons comme Saint-Gall, Bâle-Campagne, Zurich, Neuchâtel, Berne ou le Valais.

Or malgré ces diverses actions, des lacunes subsistent et des clarifications s'imposent dans plusieurs domaines. L'évaluation menée par le Groupe national de promotion des soins palliatifs a fait apparaître la nécessité de prendre des mesures dans cinq domaines : « soins », « financement », « sensibilisation », « formation » et « recherche ».

Soins

En Suisse, tout le monde n'a pas un accès égal aux soins palliatifs : les opportunités varient selon la région, l'âge, le statut socio-économique ou le tableau clinique. Les patients qui ne sont pas atteints d'un cancer, en particulier, ont de moins bonnes chances de bénéficier de soins palliatifs.

Cette inégalité d'accès tient au fait que les mêmes prestations ne sont pas proposées sur tout le territoire. L'offre de soins palliatifs est souvent insuffisante, en milieu ambulatoire surtout. En outre, la plupart des cantons et des régions de Suisse ne possèdent pas de planification globale des soins palliatifs. Il n'existe pas non plus de critères uniformes à remplir par les patients pour avoir droit aux prestations de soins palliatifs (critères d'indication).

Financement

Sur le plan du financement, il convient de préciser comment financer les prestations de soins palliatifs ne faisant pas partie des prestations obligatoires de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal). D'autres difficultés surgissent encore :

- a) les limites fixées dans la LAMal sont dépassées pour certaines prestations, ou
- b) les conditions de remboursement ne sont pas assez spécifiques, car les dépenses liées au soin et au traitement de patients bénéficiant de soins palliatifs sont plus élevées que les montants fixés.

Des solutions devront être mises en place avant tout dans le domaine des prestations ne nécessitant pas la présence du patient.

Dans les deux cas susmentionnés (a et b), d'autres contributeurs suppléent l'assurance de base, comme par exemple les cantons (prestations complémentaires, aide sociale), les patients ou leurs proches. Lorsque le financement est à la charge de ceux-ci, l'accès aux soins palliatifs dépend de la situation financière et les personnes disposant de faibles ressources financières sont défavorisées.

Sensibilisation

La notion de soins palliatifs est encore peu connue de la population, qui n'a guère été sensibilisée à leur finalité et à leur rôle concret. Quant aux professionnels de la santé, à qui cette notion est familière, il est fréquent qu'ils ne sachent pas grand-chose sur les objectifs et la démarche concrète. A commencer par les possibilités spécifiques de traitement qu'offrent ces soins (p. ex., dans le domaine du traitement de la douleur).

Formation de base, postgrade et continue

En ce qui concerne la formation, les points de vue divergent quant aux compétences requises pour l'administration de soins palliatifs. Les bases nécessaires pour intégrer ces soins dans la formation à tous les métiers de la santé dans le degré secondaire II et dans les degrés tertiaires A et B sont certes en place. Toutefois, le caractère obligatoire de ces bases et l'avancement de leur mise en œuvre sont variables. En matière de formation postgrade et de formation continue, des mesures s'imposent avant tout dans le secteur ambulatoire et pour les soins de longue durée. Par exemple, les médecins de famille qui s'occupent de patients en EMS ont souvent des connaissances insuffisantes en soins palliatifs. D'où des problèmes de diagnostic, de communication et de traitement, par exemple pour la douleur.

Les offres proposées manquent de transparence, se révèlent peu coordonnées et ne sont pas systématiquement soumises à des contrôles de qualité. En outre, l'offre de formation interprofessionnelle est maigre, même si l'on observe des initiatives isolées dans le domaine de la formation postgrade et de la formation continue (médecine humaine et soins). Or il faudrait aussi développer l'interdisciplinarité comme, par exemple, la collaboration entre les fournisseurs de prestations de base travaillant en secteur ambulatoire et les spécialistes travaillant en milieu hospitalier (p. ex., en oncologie).

Recherche

La recherche en Suisse ne s'est pas encore beaucoup intéressée aux soins palliatifs. Elle se caractérise par un petit nombre de chercheurs et des équipes de petite taille pas vraiment instituées, ayant des priorités très différentes.

La recherche doit permettre de mieux connaître la situation dans le domaine des soins palliatifs en Suisse, comme par exemple les besoins des patients concernés et de leurs proches ou l'efficacité des structures et des modèles régionaux. Il est important de combiner des approches différentes : médecine, sciences humaines et sociales. Il manque toutefois à la Suisse des données de base essentielles pour pouvoir entrer dans un processus d'amélioration permanente des connaissances lui permettant de développer les soins palliatifs. De façon générale, la recherche en soins palliatifs est très peu intégrée dans le système de recherche. En outre, les chercheurs dans ce domaine travaillent peu en réseau et les cas de collaboration sont rares. Ce constat s'applique également à la collaboration avec d'autres disciplines.

5. Soins palliatifs en Suisse : situation visée

L'OFSP a formulé trois principes de base destinés à promouvoir les soins palliatifs en Suisse :

- Des prestations dans le domaine des soins palliatifs doivent être mises en place.
- Les soins palliatifs doivent être accessibles à tous.
- La qualité des soins palliatifs doit correspondre à des normes professionnelles.

6. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 : objectifs

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 conduit la Confédération et les cantons à fixer des objectifs contraignants en vue de combler les lacunes constatées. Les mesures seront mises en place et les moyens utilisés de manière ciblée, avec la participation de tous les partenaires impliqués. La stratégie vise principalement à renforcer la coordination et à mieux exploiter les synergies à l'échelle nationale et cantonale. Elle donne l'impulsion nécessaire pour améliorer les soins en fin de vie, à moyen et long termes.

Objectif principal de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs

La Confédération, les cantons et les acteurs principaux intègrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines.

En Suisse, toutes les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs conditions et qui améliorent leur qualité de vie.



1. Domaine « soins »

Objectif global

La Suisse dispose d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire.

- 1.1 Les offres en matière de soins palliatifs sont définies et des critères de qualité sont fixés, que ce soit dans le domaine de la médecine de premier recours ou dans celui de la médecine spécialisée.
- 1.2 Des offres en matière de soins palliatifs sont élaborées sur l'ensemble du territoire suisse. Elles sont coordonnées et gérées en réseau. Elles font régulièrement l'objet de contrôles de qualité.
- 1.3 Les critères régissant le droit aux prestations de soins palliatifs en médecine de premier recours et en médecine spécialisée sont fixés (critères d'indication).



2. Domaine « financement »

Objectif global

Chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs, indépendamment de son statut social ou de sa situation financière.

Objectifs sous-jacents

- 2.1 En cas de besoin, chacun a droit aux prestations fournies par les équipes mobiles de soins palliatifs. Les responsabilités des cantons, de l'assurance obligatoire des soins, des patients et d'autres bailleurs de fonds pour ce qui est du financement de ces prestations sont définies.
- 2.2 En cas de nécessité, chacun peut bénéficier des prestations relevant des soins palliatifs fournies en ambulatoire ou dans un service de soins de longue durée. Les responsabilités des cantons, de l'assurance obligatoire des soins, des patients et d'autres bailleurs de fonds pour ce qui est du financement de ces prestations sont définies.
- 2.3 Sur indication médicale, chacun a droit aux prestations relevant des soins palliatifs fournies dans des services de soins aigus. Les responsabilités des cantons, de l'assurance obligatoire des soins, des patients et d'autres bailleurs de fonds pour ce qui est du financement de ces prestations sont définies.

2.4 En cas de nécessité, chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs fournies en ambulatoire. Les responsabilités des cantons et de l'assurance obligatoire des soins pour ce qui est du financement des prestations de coordination et de gestion en réseau sont définies.



3. Domaine « sensibilisation »

Objectif global

La population vivant en Suisse connaît l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine.

- 3.1 Les informations concernant les soins palliatifs sont élaborées en fonction des groupes cible spécifiques et mises à la disposition du public.
- 3.2 La sensibilisation se fonde sur des messages et des définitions uniformisés.

4. Domaine « formation de base, postgrade et continue »

Objectif global

Les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle.

Objectifs sous-jacents

- 4.1 Un concept de formation commun en matière de soins palliatifs est développé pour tous les corps de métier impliqués.
- 4.2 Les soins palliatifs font partie intégrante de la formation de base, postgrade et continue dans le secteur des professions médicales universitaires ; ils font également partie de la formation de base et continue dans les professions de la santé et du social non universitaires ainsi que dans tous les autres corps de métier concernés.
- 4.3 Les bénévoles qui s'engagent dans le domaine des soins palliatifs sont formés à cet effet et reçoivent le soutien nécessaire pour mener à bien leur mission.





5. Domaine « recherche »

Objectif global

La recherche dans le domaine des soins palliatifs est renforcée. Elle fournit des résultats de qualité et apporte une aide efficace pour résoudre les questions de société liées à la fin de vie.

- 5.1 La recherche en matière de soins palliatifs est ancrée dans des structures existantes, telles les universités, les hautes écoles spécialisées et les hôpitaux universitaires. La coordination avec les domaines traitant de sujets connexes est assurée. En outre, un ou deux centres de compétence s'occupant de la recherche en matière de soins palliatifs sont mis sur pied.
- 5.2 Les chercheurs travaillant dans le domaine des soins palliatifs utilisent les instruments nationaux et internationaux dédiés à la promotion de la recherche.
- 5.3 La collecte de bases statistiques relatives aux soins palliatifs est contrôlée et adaptée au niveau fédéral/ cantonal. Les bases statistiques existantes sont davantage utilisées pour analyser le domaine des soins palliatifs.



La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 (en français, en allemand et en italien) ainsi que le rapport recensant les mesures nécessaires dans le domaine des soins palliatifs (Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht, avec résumé en français et en allemand) sont téléchargeables sous le lien :

www.bag.admin.ch/soinspalliatifs

6. Domaine transversal « application de la stratégie »

Objectif global

Les conditions permettant de mettre en application la stratégie nationale en matière de soins palliatifs sont créées à l'aide d'instruments adéquats.

- 6.1 Les principes de base (lignes directrices) régissant les soins palliatifs en Suisse sont reconnus et soutenus par les acteurs concernés.
- 6.2 L'échange d'informations entre les acteurs impliqués dans les soins palliatifs à l'échelon national et le transfert de connaissances entre les chercheurs et les personnes qui travaillent sur le terrain (putting evidence into practice) sont assurés.
- 6.3 L'efficacité et l'adéquation des mesures sont régulièrement évaluées.

Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

Editeur : OFSP et CDS

Date de publication : février 2010

Auteurs: Judith Binder und Lea von Wartburg

Coopération : Regula Rička, Ursula Reinhard, Annette Grünig et Société Suisse de Médecine et de Soins

Palliatifs palliative ch

Informations complémentaires : Office fédéral de la santé publique (OFSP) Unité de direction Politique de la santé Division Projets multisectoriels

Case postale CH–3003 Berne

Personne responsable : Judith Binder, Tél. +41 31 325 52 53, judith.binder@bag.admin.ch

Cette publication est disponible en format PDF en français, allemand, italien et anglais sous www.bag.admin.ch/soinspalliatifs

Mise en page: Silversign, visuelle Kommunikation, Berne

Photos: Image de titre de Alan Meier © palliative care NETZWERK ZH/SH

Contenu de Fotolia

Numéro de publication OFSP : GP 12.09 2000 d 1200 f 300 i 30EXT0912

imprimé sur papier blanchi sans chlore