

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012



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

Table des matières

Avant-Propos	2
Résumé	3
1. Introduction	5
1.1 Importance des soins palliatifs pour la politique de la santé	6
1.2 Activités et mandats politiques dans le domaine des soins palliatifs	6
1.3 Contenu du présent rapport	7
2. Défis sociétaux durant la dernière phase de la vie	8
2.1 Mortalité et causes de décès en Suisse : chiffres et faits	9
2.2 Assistance insuffisante dans la dernière phase de la vie	12
2.3 Compétence décisionnelle accrue des personnes en fin de vie	16
2.4 Bilan	18
3. Soins palliatifs : définitions et prestations	19
3.1 Vivre mieux – souffrir moins	20
3.2 A l'endroit choisi	21
3.3 Ensemble plutôt que seule	21
3.4 Bilan	22
4. Les soins palliatifs : au niveau international	23
4.1 Activités de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)	24
4.2 Les soins palliatifs en Europe : activités de l'UE et du Conseil de l'Europe	24
4.3 Les soins palliatifs au Canada	24
4.4 Les soins palliatifs en Australie	26
5. Les soins palliatifs en Suisse : politique, droit et cantons	27
5.1 Démarches parlementaires au niveau fédéral	28
5.2 Bases juridiques au niveau fédéral	28
5.3 Situation dans les cantons	29
5.4 Exemples de trois cantons	29
6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes	33
6.1 Conception des soins palliatifs	34
6.2 Offre en soins palliatifs	34
6.3 Financement	37
6.4 Sensibilisation	42
6.5 Formation de base, formation postgrade et formation continue	43
6.6 Recherche	47
7. Principes présidant à l'encouragement des soins palliatifs	50
8. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012	54
9. Synopsis : lacunes, objectifs et principes	59
10. Bibliographie	61
11. Annexe	65

Avant-Propos

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 à plus ou moins longue échéance. Les maladies cardio-vasculaires et le cancer sont les causes de décès les plus fréquentes en Suisse.

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 complets, et ce sur une longue période. Il s'agit là d'une question d'autant plus délicate que, en raison de l'évolution démographique, le nombre de décès annuels en Suisse devrait passer de 60 000 aujourd'hui à 90 000 en 2050.

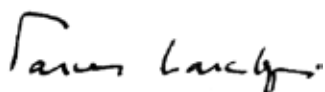
Pour remédier à cette situation, il convient d'agir sur le plan de la politique sanitaire, et les soins palliatifs constituent une solution face à ce défi. Ce type d'offre répond aux besoins des personnes atteintes de maladies incurables ou mourantes. Les soins palliatifs regroupent les traitements médicaux et les soins destinés à soulager la douleur et d'autres maux. En cas de besoin, ils englobent également un soutien psychique, social et spirituel du patient. Les soins palliatifs permettront de vivre au mieux avec la maladie jusqu'au décès naturel.

En Suisse, les soins palliatifs présentent d'importantes lacunes au niveau de la couverture, du financement, de l'information, de la formation et de la recherche. Ce constat a été l'occasion de mener une enquête sur les mesures à prendre, dont la réalisation a été confiée à des experts par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

La Confédération et les cantons ont donc décidé, dans le cadre de la plate-forme « Politique nationale suisse de la santé », de promouvoir les soins palliatifs dans notre pays. Au travers de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012, ils entendent ainsi intégrer les soins palliatifs dans les domaines de la santé, des affaires sociales, de la formation et de la recherche, en collaboration avec les acteurs concernés.

Cette stratégie permet à la Confédération et aux cantons de fixer des objectifs 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 constitue l'impulsion nécessaire pour améliorer les soins en fin de vie, à moyen et long termes.

Nous remercions d'ores et déjà toutes les personnes qui auront apporté leur contribution lors de l'élaboration et de la mise en œuvre de la stratégie.



Pascal Couchepin
Conseiller fédéral
Chef du Département fédéral de l'Intérieur



Pierre-Yves Maillard
Président de la Conférence des
directrices et directeurs cantonaux
de la santé

Résumé

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. Pourquoi faut-il promouvoir les soins palliatifs en Suisse ?

Aujourd'hui, 10 % seulement des décès survenant chaque année en Suisse sont soudains et inattendus. La majorité des personnes décède après avoir eu recours à des soins devenus plus lourds au fil du temps. Les soins fournis au cours de cette dernière étape de la vie ne sont pas partout de qualité égale. Ainsi, il arrive que des personnes en fin de vie ne soient pas suffisamment soulagées de leurs maux et d'autres souffrances, comme des 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 auront besoin de 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 à 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 sera à l'avenir plus fréquente. Elle compliquera les soins de manière significative. Cependant, les patients plus jeunes gravement malades, atteints d'un cancer, de troubles neurologiques ou de maladies chroniques nécessitent également souvent des soins médicaux complets, et ce sur une longue période.

Cette évolution représente un problème, car, parallèlement, le nombre de décès annuels en Suisse augmentera ces prochaines années pour des raisons démographiques. Il est aujourd'hui de 60 000 et, selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), passera à 90 000 d'ici 2050.

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

2. Soins palliatifs en Suisse : la situation actuelle

En 2008, la Confédération et les cantons ont institué le Comité national de promotion « soins palliatifs ». Sous la direction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), près de 80 experts ont, entre janvier et juin 2009, évalué les besoins dans le domaine des soins palliatifs en Suisse et élaboré des mesures. L'évaluation montre que dans les cinq domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation » et « recherche », des lacunes existaient. Voici les plus importantes :

- *Des offres en matière de soins palliatifs* disponibles dans toute la Suisse font défaut ; une planification des soins pour chaque canton ainsi que des définitions et des critères de qualité pour les différentes prestations manquent également.
- Sur le plan du *financement*, il convient encore de préciser comment financer les prestations de soins palliatifs ne faisant pas partie des prestations obligatoires de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal). Pour les prestations de soins palliatifs financées par l'assurance obligatoire des soins (AOS), une autre difficulté se pose : les limites fixées dans la LAMal sont dépassées, ou 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. Des solutions doivent être mises en place avant tout dans le domaine des prestations ne nécessitant pas la présence du patient.
- Dans le domaine de la *sensibilisation* de la population, on peut donc supposer que la plupart des gens ne savent pas ce que sont les soins palliatifs.
- En ce qui concerne la *formation*, les points de vue divergent fortement quant aux compétences requises pour l'administration de soins palliatifs. Les bases nécessaires pour intégrer ces soins dans la formation de base de toutes les professions de la santé existent, il est vrai. Toutefois, leur caractère contraignant et leur degré d'application ne sont pas dans le même état d'avancement. Des qualifications spécifiques en matière de formation postgrade en médecine humaine (p. ex., spécialisation, domaines de prédilection, certificats de capacités FMH) font défaut.
- La *recherche* dans le domaine des soins palliatifs n'est pas encore suffisamment ancrée ; il existe donc un grand nombre de lacunes à ce niveau-là. A l'heure actuelle, les chercheurs ne sont pas en mesure

d'apporter des contributions essentielles pour le développement futur des soins palliatifs. Les données importantes servant à élaborer des statistiques ne sont pas recueillies.

3. Soins palliatifs en Suisse : la situation à atteindre

La stratégie comprend trois principes de base qui doivent servir à promouvoir les soins palliatifs en Suisse.

- Des prestations dans le domaine des soins palliatifs doivent être proposées.
- Les soins palliatifs doivent être accessibles à tous.
- La qualité des soins palliatifs doit correspondre à des normes internationales.

4. Objectifs stratégiques pour pallier les lacunes

La stratégie nationale en matière de soins palliatifs montre comment le fossé séparant la situation actuelle et celle à atteindre dans le domaine des soins palliatifs peut être comblé. Ainsi, des objectifs primaires ont été définis dans les domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation de base, postgrade et continue », « recherche » et « application de la stratégie ».

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 d'une meilleure qualité de vie.

Six domaines

1. « soins »

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

2. « financement »

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

3. « sensibilisation »

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

4. « formation de base, postgrade et continue »

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

5. « recherche »

Objectif primaire : 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.

6. « application de la stratégie »

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

1. Introduction



1. Introduction

1.1 Importance des soins palliatifs pour la politique de la santé

Depuis plusieurs années, la dernière phase de la vie¹ fait l'objet d'une attention croissante dans le secteur des soins. D'une part, toujours plus de personnes résidant en Suisse souffrent d'affections évolutives non guérissables. D'autre part, leur évolution clinique s'avère plus longue et plus complexe. La dernière phase de la vie s'est ainsi allongée. Or, à ce jour, l'offre de soins proposée en Suisse ne tient pas suffisamment compte de la nouvelle donne. L'atténuation des symptômes laisse à désirer, et les personnes concernées souffrent fréquemment de problèmes psychiques ou mentaux (p. ex., angoisses), tandis que leurs vœux – comme mourir à la maison – sont trop rarement pris en compte. D'où la nécessité des soins palliatifs.

Les soins palliatifs, soit la médecine palliative, les soins et l'accompagnement, visent à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades ou mourantes durant la période leur restant à vivre. Ils adoucissent les symptômes, et donc les individus souffrent moins. Au-delà du traitement médical et des soins requis, ils leur procurent un soutien psychique, social et spirituel. A cet effet, les soins palliatifs mobilisent tant des équipes multidisciplinaires de soins et d'assistance que des bénévoles. Les souhaits de l'individu gravement malade y jouent un rôle central. Il a son mot à dire et, sur demande, ses proches bénéficieront également d'un accompagnement. Enfin, les soins palliatifs permettent d'étoffer l'offre de soins à domicile et de réduire le désir de suicide (assisté).

La contribution des soins palliatifs revêtira une importance croissante durant les prochaines décennies où, sous l'effet du facteur démographique, les décès auront tendance à augmenter. Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), le nombre total de décès par année en Suisse grimpera de 60 000 aujourd'hui à 90 000 d'ici 2050. A cela viendront s'ajouter une grave pénurie de personnel soignant et une hausse des coûts de la santé.

Ces prévisions montrent clairement la nécessité d'une réponse politique au nombre croissant de personnes gravement malades ou mourantes. C'est ce qui a amené le Conseil de l'Europe à recommander aux Etats membres, en janvier 2009, de promouvoir de façon ciblée les soins palliatifs en tant que modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices.

1.2 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. 1). 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 tant les spécialistes que la population.

Le chef du DFI a donc fait de la promotion des soins palliatifs, dès l'été 2008, une priorité de son département. L'OFSP a, sur mandat du DFI, 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. Les discussions ont abouti à la décision de traiter les soins palliatifs dans le cadre du Dialogue «Politique nationale de la santé», la plate-forme du DFI et de la CDS. Le DFI et la CDS ont créé, à la fin d'octobre 2008, un comité 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, recherche.

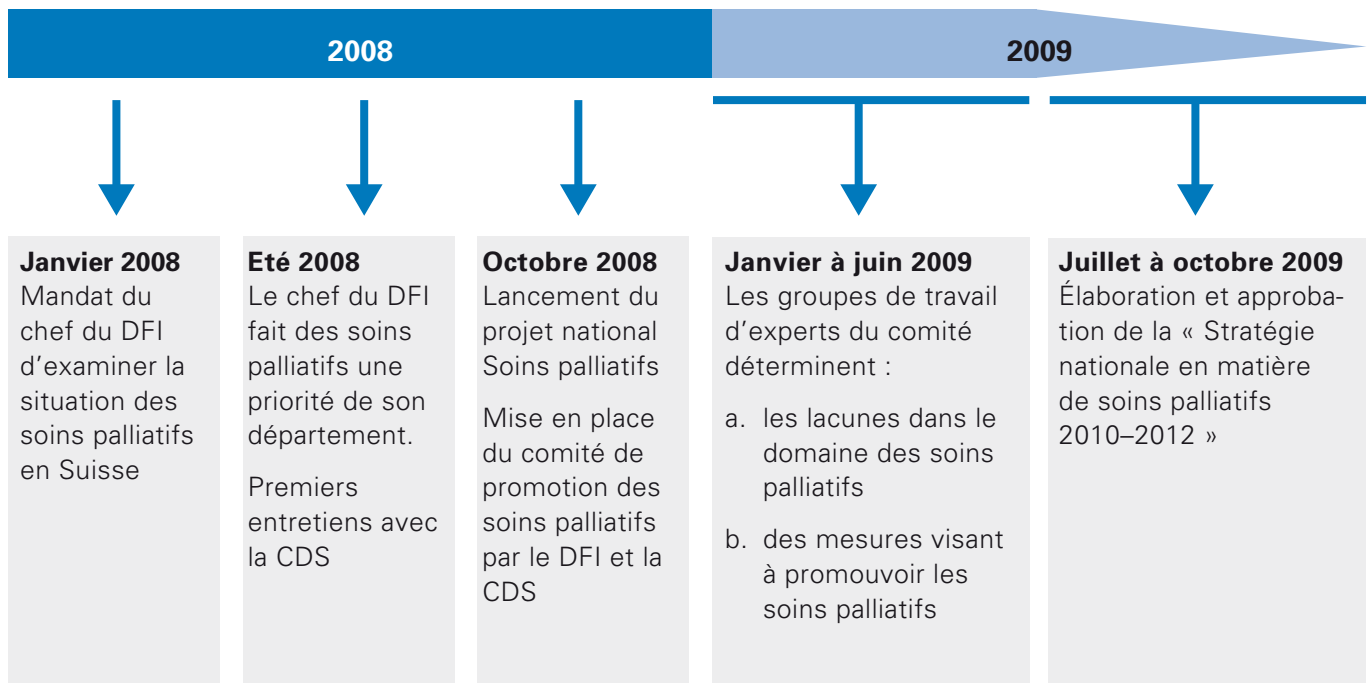
¹ Le glossaire en annexe donne la définition des termes propres aux soins palliatifs.

Le projet national Soins palliatifs a ainsi été lancé. Le comité national de promotion des soins palliatifs a pour objectif d'optimiser l'intégration des soins palliatifs dans le système suisse de santé. 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.² Outre de nombreux acteurs engagés au niveau national et cantonal, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (palliative.ch) a apporté un précieux soutien aux travaux. De juillet à octobre 2009, l'OFSP a élaboré la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » conjointement avec la CDS sur la base du présent rapport et d'autres études. La Confédération et les cantons s'engagent à intégrer les soins palliatifs (objectif principal) avec les acteurs principaux dans les domaines de la santé et dans d'autres domaines. Le 22 octobre 2009, le dialogue « Politique nationale suisse de la santé » a approuvé la stratégie.

1.3 Contenu du présent rapport

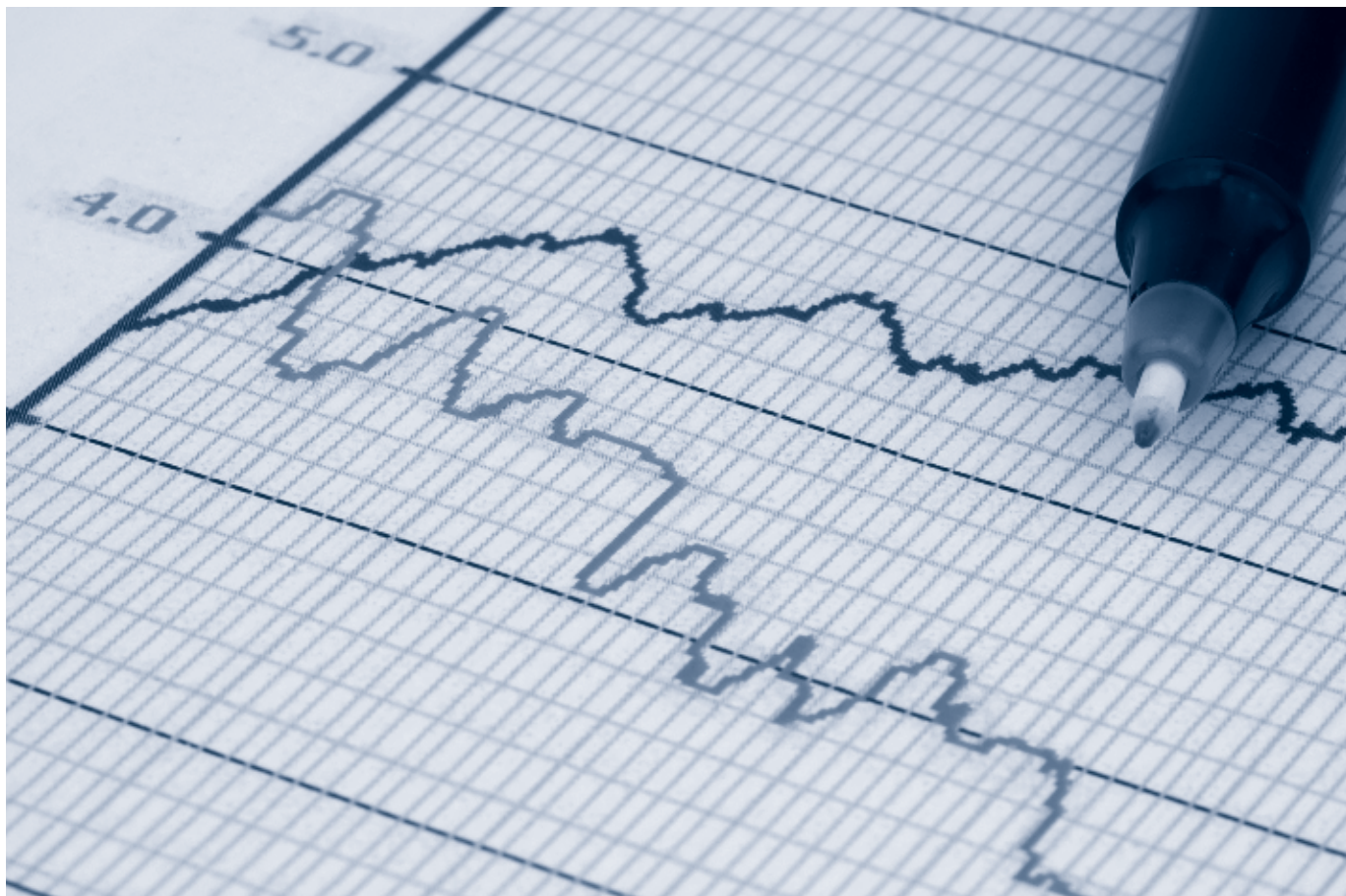
Le chapitre 2 est consacré aux défis sociétaux que comporte la dernière phase de la vie. Les chapitres 3 à 5 expliquent la notion de soins palliatifs et présentent l'évolution des soins palliatifs au niveau tant national qu'international. Les lacunes et les mesures nécessaires en Suisse dans le domaine des soins palliatifs forment le chapitre 6. Les domaines passés en revue sont les soins et leur financement, la sensibilisation et l'information, la formation ainsi que la recherche. Le chapitre 7 expose trois principes de la promotion des soins palliatifs en Suisse. Ils servent de base à la formulation, au chapitre 8, des objectifs stratégiques au niveau suisse. Le dernier chapitre consiste en un tableau synoptique exposant les lacunes, les objectifs stratégiques et les principes de référence.

Fig. 1 : Activités politiques en 2008–2009



² INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zurich www.bag.admin.ch/palliativecare

2. Défis sociétaux durant la dernière phase de la vie



Le présent chapitre expose les développements apparus, depuis quelques années ou décennies, dans la dernière phase de la vie et les changements qui en résultent. Cette évolution et les prévisions en la matière montrent bien que la dernière phase de la vie

constituera pour la société un défi toujours plus lourd à gérer. Ce chapitre expose les diverses facettes de cette problématique, afin de rendre explicite la nécessité des soins palliatifs.

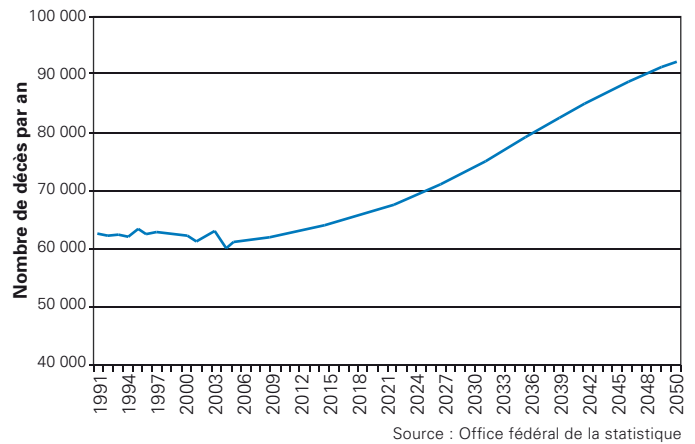
2.1 Mortalité et causes de décès en Suisse : chiffres et faits

Ce sous-chapitre expose l'évolution actuelle touchant à la mort. Alors que le nombre annuel de décès était resté plus ou moins stable pendant des dizaines d'années, une forte augmentation est à prévoir dans les décennies à venir, pour des raisons liées à la structure d'âge. Des explications montrent également pourquoi l'évolution clinique précédant le décès s'avère toujours plus longue et plus complexe.

Augmentation du nombre de décès

La Suisse enregistre aujourd'hui près de 60 000 décès par an, tous âges confondus. L'OFS s'attend à ce que ce chiffre progresse de près de 50 % d'ici à 2050, pour avoisiner 90 000 décès par an (voir fig. 2). La structure d'âge est principalement en cause ici³ : Les prévisions montrent que le nombre de personnes de 80 ans ou plus aura largement doublé d'ici 2030.⁴

Fig. 2 : Evolution du nombre de décès en Suisse jusqu'en 2050



Le nombre total de décès survenus en Suisse est resté relativement stable au cours des dernières décennies. Toujours plus de personnes meurent à un âge avancé et le nombre de décès avant 65 ans est en constant recul. Concrètement, plus du tiers des personnes décédées en 2006 avaient 85 ans ou plus (20 ans plus tôt, cette tranche d'âge formait encore moins d'un cinquième des décès).⁵ Cette évolution s'explique en partie par les progrès médicaux. Bien des maladies qui, récemment encore, avaient une issue fatale peuvent depuis lors être soignées.

Avec l'âge, la priorité n'est plus la guérison, mais la stabilisation sur le long terme des maladies menaçantes.⁶ L'amélioration des possibilités médicales a également permis de prolonger la vie des jeunes patients gravement malades du cancer, d'affections neurologiques ou de maladies chroniques.

³ Office fédéral de la statistique : Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/ent_erv.html

⁴ Monod-Zorzi, Stéphanie et al. (2007) : Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé

⁵ Office fédéral de la statistique (2009) : Evolution démographique – Indicateurs. Décès. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/04/01.html>

⁶ Kunz, Roland (2008) : Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (Hrsg.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, S. 11–20.

2. Défis sociétaux durant la dernière phase de la vie

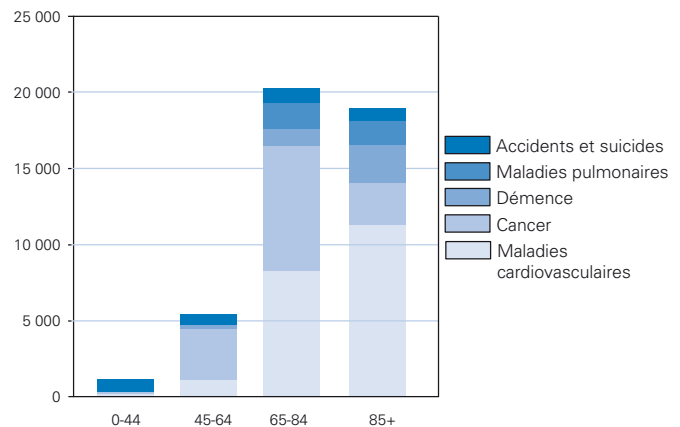
Causes de décès par âge

Les principales causes de décès sont aujourd'hui les maladies cardio-vasculaires, le cancer et la démence.⁷

Les maladies cardio-vasculaires provoquent 37 % des 60 000 décès annuels enregistrés en Suisse et représentent ainsi la première cause de mortalité. Elles sont suivies des cancers, qui forment 26 % des décès. Le nombre de décès liés à la démence a également progressé, du fait du vieillissement de la population. En 2007, cette maladie a occupé pour la première fois le troisième rang des causes de décès, avec 7 % des cas. Ce nombre a pratiquement doublé depuis 1997. Les maladies de l'appareil respiratoire (grippe, pneumonie, bronchite chronique, asthme) se partagent le quatrième rang, avec 6 % des causes de décès, avec le groupe des morts violentes. Ce dernier comprend les accidents, les suicides (suicide assisté compris) et les autres causes de décès non liées à une maladie.⁸ Depuis les années 70, le nombre de suicides a tendance à diminuer parmi les moins de 74 ans. Il a en revanche fortement augmenté pendant ce temps parmi les personnes âgées de 74 ans ou plus. Ce phénomène concerne davantage les hommes que les femmes.

La fig. 3 montre que les décès liés à des maladies incurables et évolutives comme les affections cardio-vasculaires, le cancer, la démence et les maladies de l'appareil respiratoire surviennent nettement plus souvent parmi les personnes âgées que parmi les jeunes :

Fig. 3 : Principales causes de décès par âge en 2007



Source : Office fédéral de la statistique (2009) : Statistique des causes de décès en 2007

Evolution clinique jusqu'au décès

L'évolution esquissée ci-dessus montre qu'à l'avenir, un nombre croissant de personnes souffriront de maladies incurables et évolutives. Aujourd'hui déjà, 10 % seulement des décès survenant en Suisse touchent de manière soudaine et inattendue une personne qui menait une vie autonome (p. ex. mort cardiaque subite). Dans près de 20 % des cas, la phase de maladie et de soins présente une durée brève à moyenne (p. ex., cancer), et dans 20 % des cas également la personne a été longtemps tributaire de soins (p. ex., maladies cardiovasculaires). Par ailleurs, 50 % des personnes meurent après avoir eu progressivement besoin, sur plusieurs années, de soins supplémentaires dus au cumul d'affections comme les maladies cardiovasculaires ou pulmonaires, la démence, une attaque cérébrale, l'ostéoporose ou le diabète.⁹ Le nombre de personnes atteintes d'au moins quatre maladies chroniques différentes a augmenté de 300 % entre 1985 et 2005.¹⁰

⁷ Cet ordre de fréquence vaut pour les deux sexes.

⁸ Office fédéral de la statistique (2009) : Causes de décès en 2007. Nouvelle baisse légère du taux de mortalité

⁹ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Seniorenarbeitsgruppe Sterbevorbereitung (2003) : Sterbevorbereitung – ein Teil des selbstbestimmten Lebens im Alter. Zurich.

¹⁰ Uijen, Annemarie A./van de Lisdonk, Eloy H. (2008): Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. In: The European journal of general practice 2008/02; 14 Suppl., 28-32

De nombreuses études montrent en outre que dans la dernière phase de leur vie, les patients souffrent fréquemment de douleurs, de dyspnée, de détresse respiratoire ou de nausées. A cela s'ajoutent souvent des maux psychiques, comme les angoisses ou la dépression.¹¹

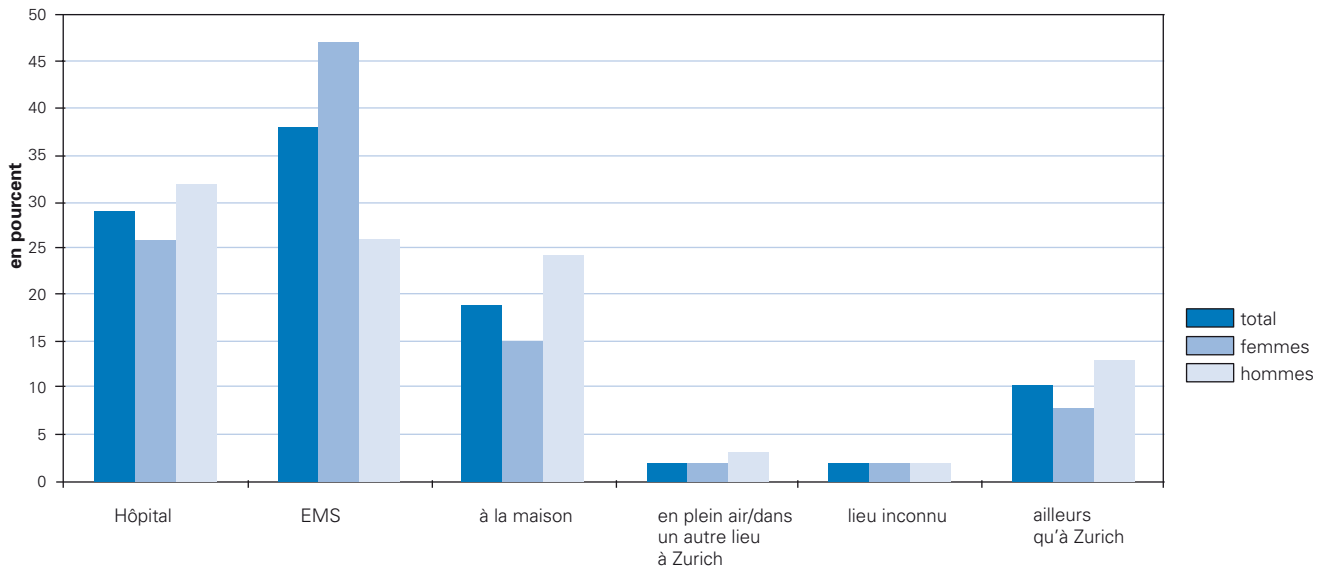
Décès le plus souvent en institution

Depuis plusieurs décennies, une part croissante des décès ont lieu en institution. En outre, un transfert est en cours des hôpitaux aux établissements médico-sociaux. L'OFS a cessé, en 1987, de recueillir régulièrement des informations sur le lieu de décès des personnes résidant en Suisse. En 2009 toutefois, une enquête unique a porté sur les dernières années de vie passées dans un home ou à l'hôpital. Elle montre qu'en 2007, 34 % des décès de personnes âgées de 75 ans ou plus sont survenus à l'hôpital, 51 % dans un EMS (ou une autre institution de médecine sociale) et 15 % à la maison ou ailleurs.¹²

A Zurich, le service municipal de statistique recueille chaque année des informations sur le lieu de décès. Selon ses estimations, 38 % des 3480 personnes décédées en 2007 en ville de Zurich sont mortes dans un EMS, 29 % à l'hôpital et 19 % chez elles.¹³ La fig. 4 montre la répartition des lieux de décès en ville de Zurich, en fonction du sexe.

La fig. 4 montre que 24 % des hommes meurent à la maison, contre 15 % seulement des femmes. En outre, 47 % des femmes meurent dans un EMS, contre 26 % des hommes. L'espérance de vie plus élevée des femmes semble déterminante ici, hypothèse corroborée par l'enquête susmentionnée de l'OFS : bien des hommes restent à la maison jusqu'à un âge avancé, grâce à la présence d'une partenaire généralement plus jeune. Ils ont tendance à mourir à l'hôpital, suite à une brusque détérioration de leur état de santé. Quant aux femmes, elles passent plus souvent la dernière phase de leur vie sans partenaire

Fig. 4 : Lieux de décès de la population de la ville de Zurich, 2007



Source : Annuaire statistique de la ville de Zurich 2009

¹¹ L'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) constate que sur les 52 millions de décès survenant chaque année dans le monde, près de 10 millions de personnes ont vécu et sont mortes sans atténuation de leurs douleurs ni soutien psychique ou spirituel. IAHPC (2008) : The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd Edition.

¹² Office fédéral de la statistique (2009) : 80 journées d'hospitalisation avant l'admission en EMS. Statistiques des établissements de santé – étude des parcours de fin de vie en institution. Communiqué de presse du 17 septembre 2009

¹³ Voir Präsidialdepartement der Stadt Zürich (2009) : Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich.

2. Défis sociétaux durant la dernière phase de la vie

dans un EMS et forment ainsi la plus grande partie de la population très âgée.

Or, selon des études internationales, 75 % des gens souhaiteraient mourir chez eux. On ne dispose pas ici de chiffres spécifiques à la Suisse.¹⁴

Une enquête britannique est parvenue à la conclusion qu'à l'avenir, toujours moins de personnes mourront à la maison. En revanche, la part des personnes achevant leur vie dans un home augmentera très fortement. D'une part, il est toujours plus fréquent de mourir à un âge très avancé, d'autre part l'évolution clinique des cas présente une complexité croissante.¹⁵

Conséquences

- Le nombre annuel de décès augmentera dans les prochaines décennies, pour des raisons de structure d'âge.
- Les personnes âgées comme les sujets plus jeunes seront davantage atteints de maladies incurables et évolutives. L'évolution clinique conduisant au décès sera plus longue et plus complexe. D'où des effets sur les coûts de la santé.
- Les personnes atteintes de maladies incurables et complexes présentent souvent une autonomie réduite et leur qualité de vie s'en ressent. Elles éprouvent des douleurs physiques et des symptômes psychiques.
- A l'avenir, les homes revêtiront une importance encore plus grande comme lieux de décès. Pourtant, la plupart des gens souhaitent mourir à la maison.
- L'augmentation de l'espérance de vie et la fréquence croissante des maladies incurables et évolutives se traduiront par un besoin de soins accru.

2.2 Assistance insuffisante dans la dernière phase de la vie

Le soutien et l'encadrement des personnes dans leur dernière phase de vie peuvent être assurés par les proches, des connaissances ou du personnel infirmier qualifié. Ce sous-chapitre montre que face à une demande en hausse, l'offre de soins et de soutien a tendance à diminuer ou à stagner.

Perte d'importance de la famille comme forme de vie

L'endroit où une personne finira sa vie dépend notamment de son état de santé, du fait qu'elle vit en couple ou non, ainsi que de la présence d'enfants, de parents ou d'un cercle d'amis disposés à l'aider.¹⁶ L'évolution actuelle en Suisse montre toutefois que le nombre de personnes vivant sans enfant continue d'augmenter. Il s'agit non seulement de jeunes adultes et de personnes âgées, mais aussi d'un nombre toujours plus grand d'adultes qui n'auront jamais d'enfant.¹⁷ De même, il est devenu rare de voir des membres de la parenté ou des connaissances vivre ensemble.¹⁸ La fig. 5 montre que la famille comme forme de vie perd toujours plus de son importance. En 1970, les ménages avec enfants étaient à peu près aussi nombreux que les ménages sans enfant. Depuis, la situation n'a cessé d'évoluer. Des 3 324 300 ménages recensés en 2007, deux tiers (67 %) sont des ménages sans enfant, plus d'un quart (27 %) étant composés de parents avec enfants et la part des familles monoparentales s'élevait à 5,4 %.

¹⁴ Voir Higginson, IJ/Sen-Gupta, GJ (2000) : Place of care in advanced cancer : a quantitative systematic literature review of patient preferences. In : Journal of Palliative Medicine, 3(3), p. 287-300.

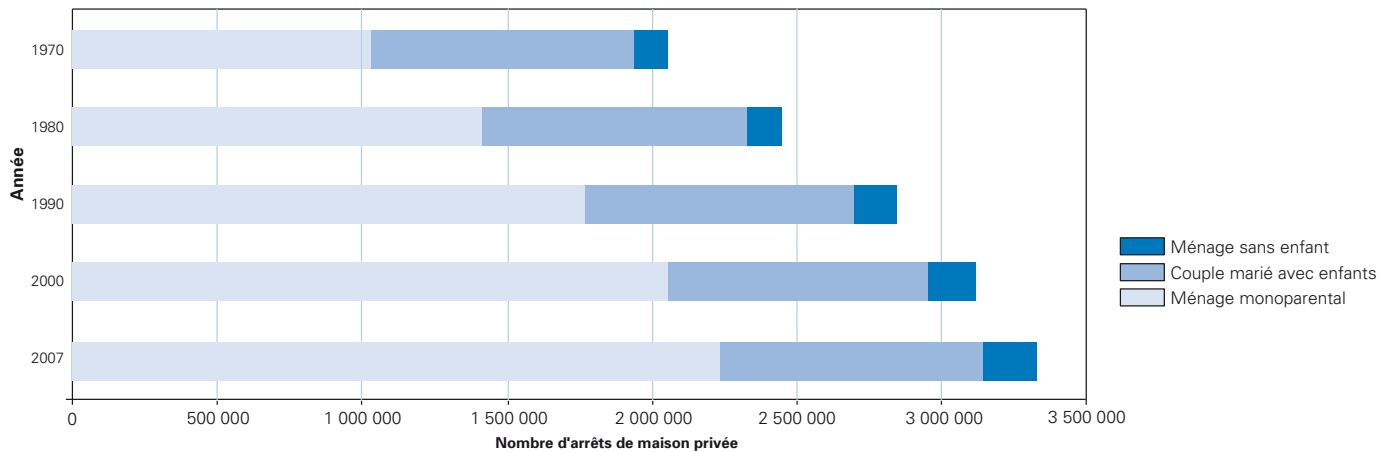
¹⁵ Gomes, Barbara/Higginson, Irene J. (2008) : Where people die (1974-2030) : past trends, future projections and implications for care. In : Palliative Medicine 2008/22, S. 33-41.

¹⁶ Kruse, Andreas (2007) : Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart, S. 39

¹⁷ Office fédéral de la statistique (2008) : Les familles en Suisse. Rapport statistique 2008. Neuchâtel, p. 7s.

¹⁸ Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2006), Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives. Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. Médecine & Hygiène, Genève, p. 81

Fig 5 : Ménages privés, selon le type de ménage, de 1970 à 2007



Source: Office fédéral de la statistique
Les familles en Suisse. Rapport statistique 2008

Diminution des soins prodigués de manière informelle et dans le cadre familial

Pour continuer à vivre à la maison, une personne nécessitant des soins aura besoin de l'aide des proches, des connaissances ou des voisins. Une distinction s'impose ici entre soins et assistance non rémunérés apportés dans son propre ménage à des adultes dépendants (mais non à des enfants) et soins ou autres services informels non rémunérés fournis dans d'autres ménages (travail bénévole informel). La majeure partie des prestations de soins et d'assistance en Suisse sont prodigués par des proches et des membres de la famille. Près de 5 % des ménages de plusieurs personnes comprennent au moins un adulte qui a besoin de soins ou d'assistance. Cela représente à peu près 210 000 personnes (sans compter les personnes vivant seules). Les proches ou membres de la famille permettant à des personnes malades ou handicapées de rester dans

leur cadre habituel épargnent à la santé publique des frais considérables.¹⁹ Si ce travail d'assistance non rémunéré avait été accompli par du personnel spécialisé rétribué, la masse salariale brute correspondante aurait atteint 1,2 milliard de francs (selon une estimation de l'OFS remontant à 2000). Quant aux heures de travail effectuées dans le cadre du travail bénévole informel, elles dépassent 3 milliards de francs pour la seule année 2004.²⁰

Les soins prodigués aux proches dans le cadre familial impliquent principalement des femmes de 40 à 64 ans. Or, bien souvent, les femmes exerçant une activité professionnelle ne sont plus en mesure d'assumer cette charge supplémentaire.²¹ En outre, des facteurs tels les conditions d'habitation ou l'éloignement géographique rendent plus difficile d'apporter soi-même des soins et une assistance à des personnes gravement malades et âgées. Enfin, eu égard au grand âge de nombreuses personnes tributaires

¹⁹ Schön-Bühlmann, Jacqueline (2005) : Les prestations de soins non rémunérées des ménages et des particuliers : Sécurité sociale CHSS 5/2005, p. 274

²⁰ Ibid., p. 276 ss.

²¹ Brüscheiler, Anja (2009): Ist Elternpflege Teil der Personalpolitik? In: NZZexecutive, 25./26. Juli 2009, S. e3

2. Défis sociétaux durant la dernière phase de la vie

de soins, les proches qui assument ces soins sont souvent eux-mêmes d'âge avancé (a fortiori s'il s'agit des partenaires). D'où leur capacité restreinte d'assumer des tâches de soins épuisantes et physiquement astreignantes.²²

Disparition de la mort de l'horizon quotidien

L'évolution de la situation familiale (activité professionnelle des femmes, conditions d'habitation, instabilité générale des liens familiaux) fait paraître le cadre familial toujours moins approprié pour y mourir. La prise en charge des individus en fin de vie par du personnel qualifié revêt une importance croissante et, par contraste, les soins prodigués par la famille semblent être une solution « peu professionnelle ». Il s'ensuit que la mort tend à disparaître de l'horizon quotidien de l'être humain.²³

Cette évolution va de pair avec la « privatisation » de la mort. Dans les sociétés traditionnelles, la mort était un événement public et toute la communauté (domestique, villageoise) y était associée. Désormais, la confrontation avec la mort relève de la sphère privée et seule la parenté proche s'en mêle. Le spectacle des mourants et des défunts ne fait donc plus partie du quotidien.²⁴

La société d'aujourd'hui souffre ainsi d'un déficit d'expérience et ressent un embarras croissant face aux mourants et aux personnes en deuil.

Manque de personnel soignant

L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) estime que les besoins de personnel soignant augmenteront massivement jusqu'en 2020. Ses prévisions en la matière prennent en compte aussi bien les hôpitaux et les EMS que les services d'aide et de soins à domicile. Deux scénarios ont été développés (voir fig. 6) :

- Dans le *scénario de référence*, l'effet démographique est couplé à une réduction des durées d'hospitalisation et à une amélioration de l'état de santé des aînés. Selon ces hypothèses, les besoins en soins pourraient augmenter de 2,4 % pour les journées d'hospitalisation, de 30 % pour les journées d'hébergement dans des EMS et de 20 % pour la clientèle des services d'aide et de soins à domicile. A supposer une productivité et un taux d'activité inchangés, ce besoin accru en soins nécessiterait d'ici 2020 la création d'au moins 13 % d'emplois supplémentaires dans le domaine des soins.
- Le *scénario alternatif* examine l'évolution des besoins si ceux-ci restent les mêmes qu'en 2006, avec des durées d'hospitalisation et un état de santé de la population âgée inchangés. Selon ce scénario, il faudrait augmenter de 25 % l'effectif du personnel.
- Cette évolution est problématique, sachant que d'ici 2020 les plus de 65 ans seront 34 % plus nombreux qu'en 2006. A titre de comparaison, la population en âge d'exercer une activité professionnelle n'aura augmenté que de 4 %.²⁵

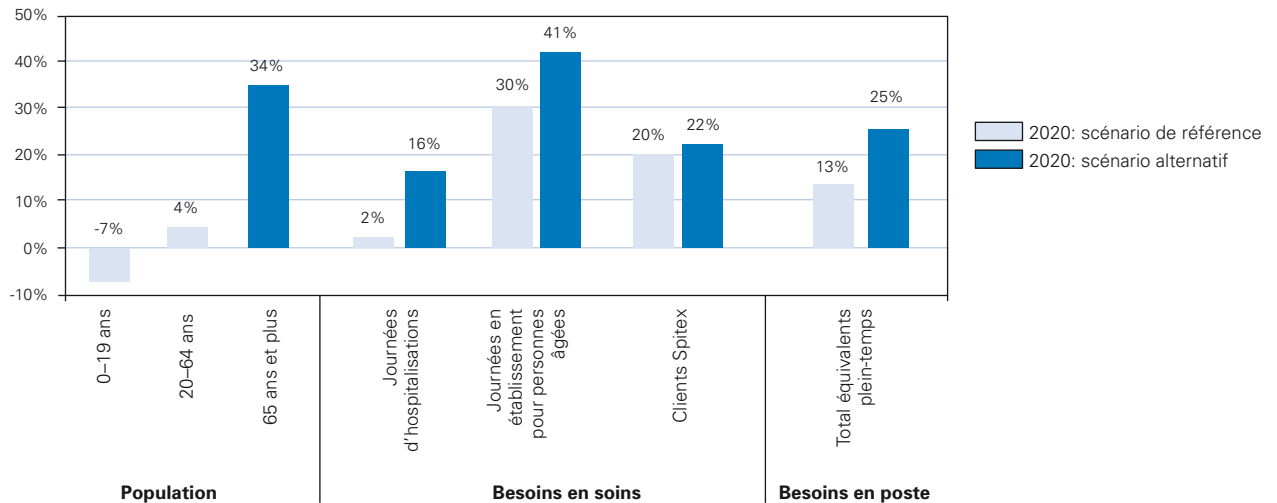
²² Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2006), Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives. Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. Médecine & Hygiène, Genève, p. 37

²³ Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i.B., S. 10f.

²⁴ Schneider, Werner (2005): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – zur gesellschaftlichen Orientierung des Lebensendes, S. 37

²⁵ Jaccard Ruedin, Hélène et al. (2009) : Personnel de santé en Suisse – Etat des lieux et perspectives jusqu'en 2020. Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé

Fig. 6 : Evolution de la population et des besoins en services de santé et en postes d'ici 2020 (comparés à 2006) pour la Suisse (en %)



Source : Office fédéral de la statistique
Personnel de santé en Suisse, 2009

Pénurie de médecins de famille

Le recours à des prestations de médecine ambulatoire – en médecine générale notamment – augmente avec l'âge. Or, selon une étude de l'Obsan (2008)²⁶, la réduction des effectifs du corps médical s'effectuera principalement aux dépens de cette spécialisation. En 2030, l'excédent de demande pourrait avoisiner 40 % des prestations effectives à prévoir.

Doublement des coûts des soins de longue durée d'ici à 2030

L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) prévoit, en outre, que les coûts des établissements médico-sociaux (EMS) et des services d'aide et de soins à domicile pourraient passer de 7,3 milliards de francs en 2005 à près de 18 milliards en 2030. Cette hausse est directement liée à l'augmentation du nombre de

personnes âgées de plus de 80 ans. En effet, près de 80 % des coûts totaux proviennent des EMS. Autrement dit, l'explosion des coûts pourrait être freinée si l'état de santé de la population s'améliorait par la prévention et la promotion de la santé, et si l'on favorisait ainsi le maintien de l'autonomie. L'encouragement du recours aux services d'aide et de soins à domicile permettrait de maintenir chez elles des personnes présentant des incapacités fonctionnelles. Avec à la clé une diminution du nombre de pensionnaires d'EMS, et donc des coûts.²⁷

²⁶ Seematter-Bagnoud, Laurence et al. (2008): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse – Projections à l'horizon 2030. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel.

²⁷ Observatoire suisse de la santé, Obsan (2008) : Les coûts des soins de longue durée vont plus que doubler d'ici à 2030 en Suisse. Communiqué de presse du 22 avril 2009, Neuchâtel

2. Défis sociétaux durant la dernière phase de la vie

Conséquences

- Il est toujours plus rare que les personnes gravement malades reçoivent l'assistance et les soins nécessaires dans le cadre familial. D'abord, le contexte social a évolué, ensuite un nombre croissant de personnes n'ont pas de proches susceptibles de les soutenir ainsi.
- Le secteur professionnel (à commencer par les EMS) sera toujours davantage mis à contribution. Une pénurie de personnel est toutefois à prévoir dans le domaine des soins.
- Les soins de longue durée deviennent toujours plus complexes. En effet, toujours plus de personnes souffrent d'affections incurables, évolutives, multimorbides ainsi que de démence. Or les soins et l'assistance prodigués à ces patients requièrent des compétences sociales et thérapeutiques élevées – en antalgie notamment.
- Les établissements médico-sociaux occasionneront l'essentiel des hausses de coûts à prévoir dans le domaine de la santé. Pour freiner cette évolution, il faudrait opérer un transfert de soins du secteur hospitalier vers le secteur ambulatoire.

pouvoir déterminer si dans telle ou telle situation de maladie sa vie garde un sens ou non. L'accent est mis non seulement sur le bien-être, mais aussi sur la volonté de la personne malade. Outre les décisions immédiates, les aspects déterminants sont les décisions anticipées (p. ex., directives anticipées) ou la volonté présumée du patient.

L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) souligne le droit des patientes et patients à l'autodétermination : « l'information du patient ou de son représentant sur la situation médicale doit être précoce, complète et compréhensible », afin de permettre un choix éclairé.²⁹

Une autre approche, basée sur la sociologie, interprète le besoin croissant d'autodétermination dans la dernière phase de la vie comme une tentative de compensation de la perte de contrôle liée au décès. En effet, le processus du décès comporte souvent des phases de désarroi et d'impuissance. Mais comme l'autonomie et l'autodétermination sont des principes chers à la société d'aujourd'hui, cette vulnérabilité est perçue comme une menace. Dans la même perspective, les demandes d'assistance au suicide visent également à garder le contrôle de sa dernière heure, le patient pouvant déterminer lui-même le moment et le déroulement de sa mort.³⁰

2.3 Compétence décisionnelle accrue des personnes en fin de vie

Ce sous-chapitre retrace l'évolution ayant conduit à privilégier la volonté de la personne malade. Les décisions à prendre durant la dernière phase de vie en portent la marque.

Priorité donnée à l'autonomie des patients

De nombreuses personnes éprouvent le besoin de se prononcer sur leur dernière phase de vie, ainsi que sur le moment et le déroulement de leur mort. Ce phénomène reflète l'évolution menant au « patient émancipé »²⁸. La patiente ou le patient aimerait décider personnellement de ce qu'elle ou il juge bon,

²⁸ Putz, Wolfgang (2005): Selbstbestimmtes Sterben. In: Bauernfeind, Ingo/Mendl, Gabriela/Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheidungen und Handeln am Ende des Lebens. München, S.102-113.

²⁹ Académie suisse des sciences médicales ASSM (2004) : Prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Directives médico-éthiques, p. 3

³⁰ Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i. Br., S. 10f.

Arbitrage entre ce qui est faisable et ce qui est souhaitable

La complexité croissante des évolutions cliniques ainsi que les progrès médicaux rendent d'autant plus délicates les décisions concernant les possibilités de traitement. Si bien souvent un pronostic relativement précis peut être établi pour une maladie donnée, la tâche est plus ardue pour les patients multimorbides. Quand faut-il mettre fin à une thérapie ? Quand commence la dernière phase de vie ? Quelles interventions curatives sont judicieuses ? Où se situe la différence entre l'amélioration de la qualité de vie et la simple prolongation de celle-ci ? Les décisions médico-éthiques, avec l'intervention des intéressés et de leurs proches, jouent donc un rôle central.³¹ Les facteurs décisifs dans ce processus sont l'auto-détermination et l'indépendance, qui exercent une influence absolument cruciale sur la qualité de vie dans chacune de ses phases. Ainsi, la qualité de vie doit être considérée comme un concept individuel, subjectif, lié à la situation et qui varie d'une personne à l'autre. Il faut donc toujours redéfinir avec la personne concernée ce qu'implique pour elle la qualité de vie dans la situation du moment.³²

Dans la pratique, les décisions délicates concernant la dernière phase de vie ne sont pas toujours réglées comme l'aurait souhaité l'intéressé. D'une part, les spécialistes ne disposent pas des compétences et des ressources requises. A ce propos, une étude descriptive a montré qu'en Suisse, les décisions rela-

tives à la fin de vie avaient été prises sans consulter ni la personne concernée, ni ses proches dans 29 % des cas analysés de patients dits « incompetents ». Même dans le cas des patients « compétents », des décisions relatives à la fin de vie n'avaient été discutées ni avec la personne concernée, ni avec ses proches dans 13 % des cas.³³

D'autre part, il existe des facteurs structurels qui entravent la liberté décisionnelle. La Suisse ne connaît certes pas, comme la Grande-Bretagne, de critères de rationnement assumés par l'ensemble de la société. Toutefois, des articles et études provenant de divers domaines spécialisés montrent que dans certains cas, le rationnement est d'ores et déjà une réalité.³⁴ Autrement dit, les patients n'ont pas accès à des prestations qui leur seraient bénéfiques. De tels effets implicites de rationnement ont été identifiés principalement dans le domaine des soins et sont dus au manque de ressources en temps, en compétences professionnelles ou en personnel au sein des équipes soignantes. En outre, certains secteurs médicaux ont été désignés comme difficilement accessibles : il s'agit des soins psychiatriques, des soins de rééducation, des soins de longue durée et de l'accompagnement à long terme des malades chroniques.³⁵

³¹ Kunz, Roland (2008): Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (Hrsg.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, S. 11f.

³² Ibid., p. 18

³³ Van der Heide et al. (2003): End-of-life decision making in six European countries. Descriptive study. In: The Lancet 2003/9381, S. 345-350

³⁴ Voir Groupe de travail « Rationnement » sur mandat du Groupe de pilotage du projet « La médecine en Suisse demain » (2007) : Le rationnement au sein du système de santé suisse : analyse et recommandations. In : Bulletin des médecins suisses 35/2007 , p. 1431-1438.

³⁵ Ibid.

2. Défis sociétaux durant la dernière phase de la vie

Conséquences

- L'autodétermination et l'autonomie dans la dernière phase de la vie ont gagné en importance. Il s'agit d'en tenir compte lors des décisions concernant la thérapie et les soins. La personne concernée et ses proches seront ainsi associés à ces processus.
- La qualité de vie est le facteur déterminant lors des décisions à prendre. Comme ce concept varie d'un individu et d'une situation à l'autre, dans la pratique il faut toujours redéfinir avec la personne concernée ce qu'implique pour elle la qualité de vie dans la situation du moment.
- Les spécialistes ont besoin de compétences spécifiques et de temps afin de prendre les meilleures décisions avec la personne concernée et ses proches.
- Le débat est lancé sur le rationnement et l'utilisation ciblée des moyens à disposition (p. ex., chimiothérapies onéreuses en cas de cancer à un stade avancé). Il est nécessaire de discuter ainsi des limites du système de santé, de ce qui est possible et de ce qui fait sens.

2.4 Bilan

En Suisse, la plupart des gens meurent après avoir été longuement tributaires de soins, d'une maladie incurable, évolutive et avec des comorbidités, qui entraîne souvent des souffrances physiques et psychiques. Les évolutions cliniques présentent une complexité croissante. A la longue, des soins et une assistance adéquats sont toujours plus rarement garantis. En outre, la plupart des personnes concernées n'ont pas la possibilité de finir leur vie là où elles le souhaiteraient, soit à la maison. Au vu de cette évolution, le système helvétique de santé devra relever de lourds défis. L'aménagement de la dernière phase de la vie constituera un thème brûlant. Le monde politique et la société devront y réfléchir et rechercher des approches permettant de répondre à ce défi. Une option consiste à promouvoir les soins palliatifs.

3. Soins palliatifs : définitions et prestations



3. Soins palliatifs : définitions et prestations

Les soins palliatifs ont été conçus en réponse aux futurs défis liés à la dernière phase de la vie. L'OFSP donne des soins palliatifs la définition suivante :³⁶

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

Les soins palliatifs entrent en ligne de compte pour toute maladie évolutive sans perspective de guérison et, à titre d'appoint, dans les situations où les perspectives de guérison sont incertaines – indépendamment de l'âge d'une personne et de ses proches. Ils peuvent être cernés à l'aide des « quatre S »³⁷, qui résument les besoins d'une personne atteinte d'une maladie incurable :

S comme gestion des **S**ymptômes
S comme décider **S**oi-même
S comme **S**écurité
S comme **S**outien aux proches

3.1 Soins palliatifs : vivre mieux – souffrir moins

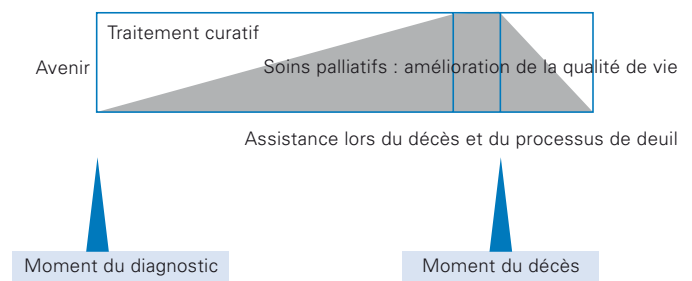
Les soins palliatifs atténuent des symptômes comme les douleurs, les nausées, la détresse respiratoire ou la fatigue. Ils aident également à affronter les souffrances psychiques comme l'angoisse ou la dépression en fin de vie. Les soins palliatifs sont par ailleurs adaptés aux difficultés d'ordre psycho-social, 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 vaincre les symptômes. Enfin, les soins palliatifs

peuvent également contribuer à atténuer les envies d'en finir et prévenir ainsi le recours à l'assistance au suicide.³⁸

Les soins palliatifs sont centrés sur l'individu. La personne concernée décide elle-même comment elle entend aménager la dernière phase de sa vie. Les priorités individuelles seront respectées dans une large mesure. Les décisions se prennent en commun, par étape et à l'avance. Cette approche permet d'anticiper les complications possibles.

Les possibilités des soins palliatifs gagnent à être exploitées dès le moment du diagnostic d'une maladie, par exemple pour le traitement de la douleur.³⁹ Selon l'indication médicale, une telle prise en charge pourra ainsi être assurée en complément d'un traitement à visée curative. Les soins palliatifs deviennent prépondérants à l'approche de la mort.⁴⁰ Le schéma ci-dessous illustre l'interaction entre soins palliatifs et médecine curative :

Fig 7: Soins palliatifs et médecine curative



Source : Coleman et al. 2008

³⁶ Cette définition est utilisée dans le présent rapport, conformément à la charte du DFI. Cette charte exposant les Principes du DFI relatifs aux soins palliatifs a été rédigée par l'OFSP en décembre 2008, sur mandat du DFI. Elle est téléchargeable sur le site de l'OFSP. L'annexe donne d'autres définitions de la notion de soins palliatifs.

³⁷ Eychmüller S. (2008). Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Angepasst ins Deutsche durch Bundesamt für Gesundheit im 2009.

³⁸ Voir Gómez, Sancho M./Ojeda, Martin M. (2008) : Medicina paliativa y eutanasia. In : Gómez, Tomillo et al. (éd.) : Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, p. 519-572

³⁹ Société suisse de médecine et de soins palliatifs (2003). A la découverte de la médecine et des soins palliatifs

⁴⁰ Coleman MP, Alexe D-M, Albrecht T, McKnee (2008). Responding to the challenge of cancer in Europe. European Observatory on Health Systems and Policies.

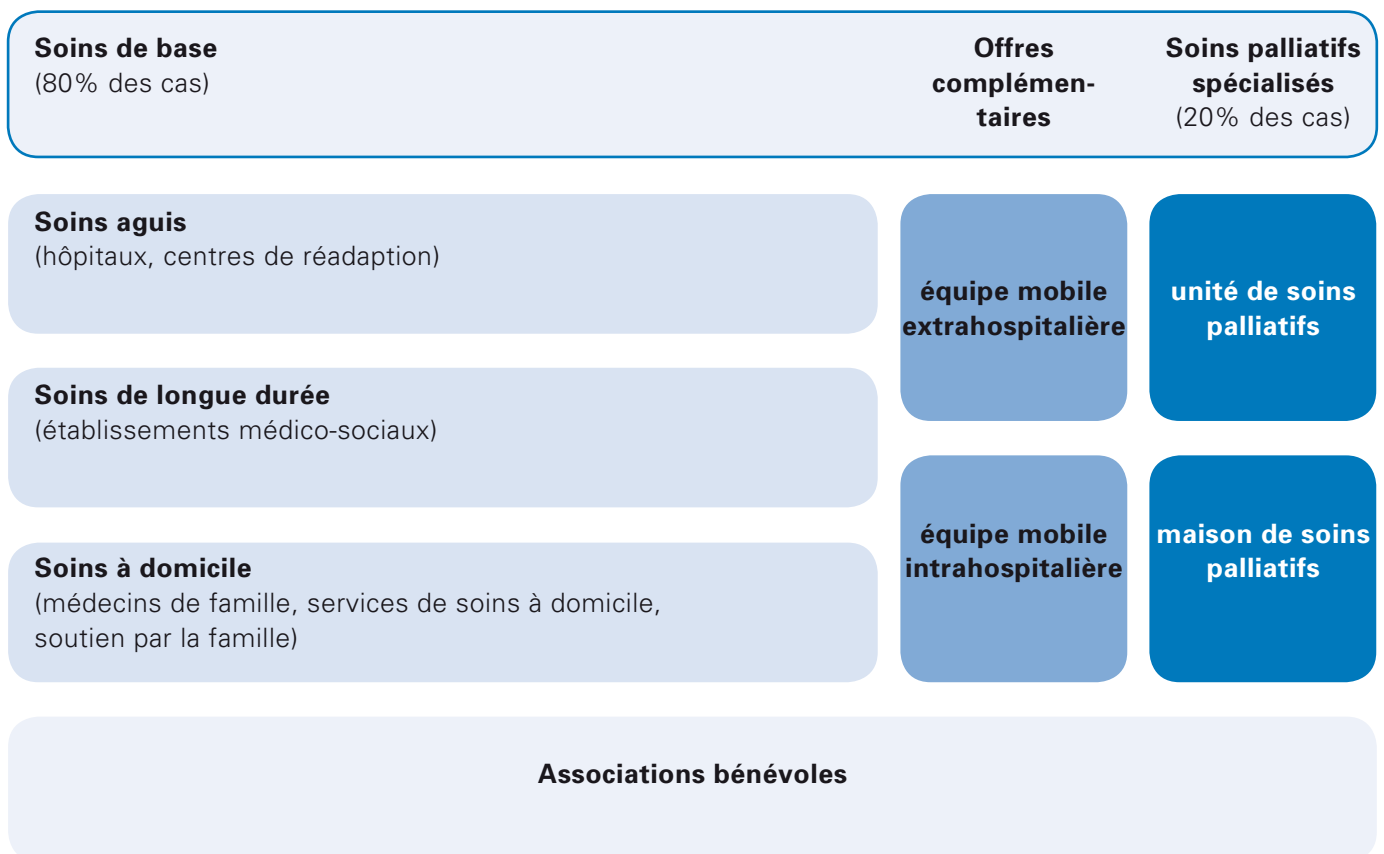
3.2 A l'endroit choisi

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 elle souhaite passer la dernière partie de sa vie. La Société suisse de médecine et de soins palliatifs (palliative.ch) a proposé sa définition des structures de soins palliatifs (voir fig. 8). Une distinction y est faite entre l'offre de soins palliatifs de base, les offres complémentaires et les offres spécialisées.

Les soins de base constituent le premier niveau de traitement. Parmi les prestataires figurent les hôpitaux de soins aigus, les EMS, les médecins installés, les services d'aide et de soins à domicile et les centres de soins ambulatoires.

Les offres complémentaires ont pour prestataires des équipes mobiles tant intrahospitalières qu'extrahospitalières. Elles visent à épauler les prestataires de soins de base, en leur donnant les instructions nécessaires et en les conseillant le cas échéant. Il s'agit toujours d'équipes spécialisées à caractère interprofessionnel, qui s'adressent en premier lieu

Fig. 8 : Structures des soins palliatifs



Source : palliative.ch 2009
adapté par l'OFSP

3. Soins palliatifs : définitions et prestations

aux soignants (spécialistes et proches), puis en second lieu aux patients. Comme leur nom l'indique, les équipes mobiles intrahospitalières travaillent dans un hôpital, alors que les équipes mobiles extrahospitalières travaillent à domicile et dans les homes.

Des bénévoles organisés en réseau assument également une fonction de soutien. Chaque réseau est formé d'accompagnants bénévoles dûment qualifiés et d'au moins un ou une spécialiste exerçant à titre principal une activité de coordination. Les bénévoles offrent aux patients palliatifs et à leurs proches un accompagnement et des conseils empreints de compréhension dans une période de maladie, de douleur, de séparation et de deuil.

Les personnes souffrant de maladies complexes et nécessitant une prise en charge importante ont besoin d'offres sur mesure. Parmi les prestataires d'offres spécialisées figurent les unités de soins palliatifs des hôpitaux de soins aigus, les centres de soins palliatifs résidentiels, les centres de jour ou de nuit, ainsi que les services ambulatoires de soins palliatifs.

3.3 Soins palliatifs : 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.⁴¹

Les soins palliatifs apportent ainsi la sécurité nécessaire à la dernière phase de vie : un solide réseau de soutien interdisciplinaire (spécialistes, bénévoles, proches) est notamment mis en place en dehors de l'hôpital. Loin d'être livrée à elle-même dans la dernière phase de sa vie, la personne gravement malade peut compter sur différentes personnes organisées en réseau. Cette solution garantit qu'elle pourra rester le plus longtemps possible à l'endroit de son choix et évite toute admission inutile dans un hôpital de soins aigus.

Le cas échéant, les proches verront leur tâche allégée pendant la maladie et obtiendront du réconfort immédiatement après la mort de personnes qui leur sont proches. Ils connaissent les possibilités de soutien en place localement et peuvent y recourir.

3.4 Bilan

Les soins palliatifs sont conçus en fonction des souhaits et besoins individuels des personnes gravement malades ou mourantes, plutôt que sur la base de diagnostics et des chances de guérison. Le but est de permettre aux personnes se trouvant dans la dernière phase de leur vie de mieux vivre, de moins souffrir et de rester à l'endroit de leur choix.

Les soins palliatifs aident à s'assumer soi-même, chacun ayant son mot à dire sur la fin de sa vie. Avec le concours de spécialistes et de bénévoles, ils débouchent sur des solutions pratiques et évitent que des personnes gravement malades ne soient livrées à elles-mêmes. Le fardeau des proches s'en trouve allégé, et la planification préalable permet d'éviter des coûts.

⁴¹ Pour illustrer cette définition des soins palliatifs, voir l'exemple tiré de la pratique figurant en annexe.

4. Les soins palliatifs : au niveau international



4. Les soins palliatifs : au niveau international

Ce sont l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Union européenne (UE) et le Conseil de l'Europe qui s'occupent du domaine des soins palliatifs sur le plan international. Nous avons choisi de présenter ici les exemples du Canada et de l'Australie, pays qui ont réussi à intégrer ce type de soins dans leurs systèmes de santé respectifs, ces derniers présentant par ailleurs certaines similitudes avec le système de santé suisse.

4.1 Activités de l'OMS

En 1998, les 51 Etats membres de l'OMS / Europe ont approuvé la stratégie « Santé 21 – La politique-cadre de la santé pour tous pour la Région européenne de l'OMS ». ⁴² Elle énonce des priorités et des objectifs globaux créant les conditions permettant à tous d'atteindre et de conserver le meilleur état de santé possible. Au chapitre intitulé « Mourir dans la dignité », la stratégie indique que tous les individus devraient avoir le droit de mourir de façon aussi digne que possible. A savoir, dans la mesure du possible, de mourir là où ils le décident, entourés des personnes qu'ils choisissent et avec le minimum de douleur et de détresse. Les souhaits de l'individu doivent être au cœur des décisions prises en ce qui concerne la mort. Il faut renforcer la formation et le perfectionnement des professionnels dans le domaine des soins palliatifs. En outre, il faut offrir une assistance appropriée à la famille, aux amis des mourants et aux personnes qui prennent soin de ceux-ci.

A l'occasion de deux publications portant sur le sujet, le bureau régional de l'Europe de l'OMS a indiqué le caractère fondamental des soins palliatifs dans le domaine de la santé publique ^{43,44}, insistant sur le fait qu'en Europe, et jusqu'à aujourd'hui, la douleur physique et les souffrances psychiques, les besoins spécifiques ainsi que la qualité de vie des personnes en fin de vie avaient été largement négligés.

L'OMS intègre les soins palliatifs principalement dans son programme de lutte contre le cancer et dans ses projets sur le VIH / sida. L'un des aspects importants de ses activités consiste à soulager la douleur et par conséquent à améliorer la qualité de vie des patients.

- Le document intitulé « Cancer Pain Release » a été publié dans le cadre du programme de l'OMS appelé « Global Communications Program ». Il doit permettre d'améliorer, dans le cadre des soins palliatifs, le traitement des symptômes du cancer et du VIH.
- L'un des modules de l'initiative « Three by Five-Initiative » (treat three million people living with HIV / AIDS by 2005) était consacré aux soins palliatifs. Les priorités y étaient axées sur la façon de traiter les symptômes d'une maladie aiguë ou chronique, d'une part, et sur la formation des patients, des proches ainsi que des bénévoles, d'autre part. Ceci afin de garantir des soins à domicile de meilleure qualité. C'est dans cette optique que des directives ont été établies à l'intention des « First-level Facility Health Workers ». ⁴⁵
- Un autre projet, intitulé « A Community Health Approach to Palliative Care for HIV and Cancer Patients in Africa » et regroupant cinq pays, vise à améliorer la qualité de vie des malades du VIH / sida et du cancer en développant dans les communes des programmes de soins palliatifs qui s'inscrivent dans la durée.

4.2 Les soins palliatifs en Europe : activités de l'UE et du Conseil de l'Europe

En 2007, le Parlement européen a mandaté un rapport chargé d'analyser le développement des soins palliatifs dans les 27 pays membres de l'UE. ⁴⁶ L'objectif était d'obtenir une vue d'ensemble sur la conception, l'organisation, l'offre et le financement des soins palliatifs dans l'UE et dans les pays

⁴² WHO Europe (1999): Health 21: the health for all policy framework for the WHO European Region, S. 37-38. <http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heeng.pdf>

⁴³ WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>

⁴⁴ WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People www.euro.who.int/document/E82933.pdf

⁴⁵ WHO http://ftp.who.int/htm/IMAI/Modules/IMAI_palliative.pdf

⁴⁶ Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): Palliative Care in the European Union. <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421>

membres pris un à un. Plusieurs recommandations y ont été formulées au niveau politique quant à leur mise en place dans l'UE et les Etats membres. Diverses mesures à engager ont par ailleurs pu être identifiées dans plusieurs domaines :

- L'accès à l'offre en soins palliatifs n'est pas le même pour toutes les personnes qui en ont besoin.
- Les patients souffrant d'un cancer sont mieux pris en charge.
- Le financement des prestations de soins palliatifs n'est pas toujours garanti.
- Le domaine des soins palliatifs manque de personnel qualifié.
- Il n'existe aucune charte de qualité, qui soit généralement acceptée, pour les soins palliatifs.

Le rapport spécifie : « Raised to the policy level, this translates to a need for efficient use of resources (both human and financial) to guarantee the best possible quality of care ».

Le 28 janvier 2009, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté à l'unanimité une résolution sur les soins palliatifs⁴⁷ qui fait partie du rapport « Les soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices ».⁴⁸ Ledit rapport explique en détail que le développement des soins palliatifs est nécessaire dans tous les pays européens et que seule une aide ciblée peut permettre d'apporter ce type de soins à tous les malades en fin de vie. En acceptant cette résolution, l'Assemblée parlementaire encourage explicitement les Etats membres à développer un concept de politique de santé qui soit aussi convaincant que cohérent. Les soins palliatifs doivent apparaître clairement comme étant un pilier essentiel des soins médicaux et être aisément accessibles aux patients.⁴⁹ Cette résolution peut être considérée comme un modèle de politique innovante en matière de santé et d'action sociale.

4.3 Les soins palliatifs au Canada

Au Canada, les provinces / territoires sont responsables de la mise à disposition des offres en soins médicaux qu'elles / ils financent avec l'aide du gouvernement fédéral. En outre, avec la loi canadienne sur la santé, le gouvernement fixe et administre les principes nationaux du système de soins médicaux. La loi canadienne sur la santé représente la législation canadienne pour la caisse maladie financée par les fonds publics. Le gouvernement fédéral est responsable dans les domaines de la santé publique, des programmes d'encouragement pour la santé et celui de la recherche médicale.

Le gouvernement canadien a lancé en 2001 un programme d'encouragement pour les soins palliatifs, qui encourage la mise en place d'une stratégie nationale dans le domaine des soins en fin de vie (« End-of-Life-Care »). Une première étape a consisté en la création au Ministère de la Santé d'un Secrétariat pour les soins palliatifs faisant office de « plaque tournante », qui facilite la collaboration entre les parties prenantes. Trois niveaux sont considérés : les communes, les zones interdépartementales (au niveau fédéral) et la fédération / les provinces et territoires. De 2001 à 2006, le budget annuel de ce secrétariat a été établi entre 1 et 1,5 million de dollars canadiens (CAD). Il a fait l'objet de coupes massives en 2007, pour retomber à 0,5 million de CAD⁵⁰. En 2002, le Secrétariat a organisé un atelier de planification dans le but de développer un plan d'action sur cinq ans de promotion des soins palliatifs, auquel ont participé les représentants de plus de 150 organisations nationales, provinciales, territoriales et régionales, en provenance du gouvernement, de la recherche et de la formation. En a résulté la formation de cinq groupes de travail dont les travaux ont respectivement porté sur les thèmes suivants : bonnes pratiques et qualité, formation et perfectionnement,

⁴⁷ La Suisse est membre du Conseil de l'Europe depuis 1963. Les textes adoptés par l'Assemblée servent d'indicateurs pour les travaux du Comité des Ministres et pour les domaines de travail interétatiques du Conseil de l'Europe. Ce sont également des repères essentiels pour les gouvernements et les parlements nationaux. Par le passé, de telles initiatives ont mené à l'introduction d'instruments juridiques tels que la Convention européenne des droits de l'homme.

⁴⁸ Conseil de l'Europe <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm>

⁴⁹ Conseil de l'Europe <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm>

⁵⁰ Association canadienne de soins palliatifs (2008): Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada. http://www.chpca.net/resource_doc_library/Fact_Sheet_HPC_in_Canada_2008.pdf

4. Les soins palliatifs : au niveau international

information et sensibilisation du public, recherche et qualité. Un comité de coordination comprenant les codirections des groupes de travail, les représentants de « End-of-Life-Care » et du Ministère de la Santé a assuré la coordination des travaux, encourageant l'exploitation des synergies pour éviter les redondances. Entre 2002 et 2007, les cinq groupes de travail ont effectivement réalisé un grand nombre de projets. Résultat : tandis qu'en 1997, 30 % seulement de la population canadienne avaient déjà entendu parler des soins palliatifs, cette part atteint 60 % en 2003. En 2007, le Secrétariat a néanmoins dissous aussi bien les groupes de travail que le comité de coordination. Le secrétariat et ses activités sont actuellement en phase d'évaluation.

4.4 Les soins palliatifs en Australie

Les six Etats et deux territoires australiens sont responsables de la mise à disposition et de l'administration des soins médicaux. Ils entretiennent des relations directes avec la majorité des professionnels de la santé. Le Commonwealth joue un rôle directeur sur les plans politique et stratégique. Tandis que les gouvernements des Etats et territoires financent eux-mêmes une grande partie des offres en matière de santé, le Commonwealth finance quant à lui l'offre en soins médicaux en dehors de ceux délivrés à l'hôpital ainsi que les activités dans les domaines de la recherche médicale et de l'information. Les hôpitaux publics sont financés conjointement. Les soins médicaux sont délivrés par divers prestataires publics et privés. La plupart des soins médicaux délivrés par le système de santé national sont assurés par « Medicare », la caisse-maladie publique, dont le financement est assuré par les impôts (impôts sur le revenu).

En l'an 2000, le ministre de la santé australien a approuvé la stratégie adoptée au niveau national concernant les soins palliatifs. Celle-ci est née d'une collaboration entre les départements sanitaires du gouvernement australien, les Etats et territoires, ainsi qu'entre les prestataires de soins palliatifs et les organisations travaillant au niveau des communes. De nature consensuelle, ce document définit les priorités fixées en Australie au niveau national dans le domaine des soins palliatifs. Les Etats et territoires suivent la stratégie mise en place lorsqu'ils planifient le développement de leur offre en soins palliatifs. Cette stratégie poursuit trois objectifs :

- Développer une meilleure connaissance et **compréhension** des soins palliatifs au sein de la population et parmi le personnel spécialisé ; inciter les groupes professionnels à reconnaître le rôle majeur joué par les soins palliatifs lorsqu'il s'agit d'aider et de soutenir les personnes en fin de vie et leur entourage.
- Aider à l'amélioration continue de la **qualité** et de **l'efficacité** de l'offre en soins palliatifs en Australie.
- Encourager les **partenariats** lors de la mise en place des aides et de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ; apporter son soutien aux offres de première qualité, dont l'efficacité est prouvée.

Le gouvernement australien a, en outre, élaboré un programme national dans le domaine des soins palliatifs, qui vise à améliorer l'accès aux soins et leur qualité, en se concentrant sur quatre domaines : le soutien des patients, des proches et du personnel soignant dans les communes ; un meilleur accès à la médecine palliative dans les communes ; des formations de base, postgrade et continue pour les professionnels ainsi que le renforcement de la recherche et l'amélioration de la qualité en général. Différents projets sont réalisés et financés dans le cadre de ces programmes.⁵¹ Des fonds sont octroyés chaque année aux projets de recherche portant sur les soins palliatifs.⁵²

⁵¹ Australien Government. Departement of Health and Aging. The Australian Government's National Palliative Care Program <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm>

⁵² Voir <http://www.nhmrc.gov.au/grants/types/granttype/strategic/palliative.htm#r2>

5. Les soins palliatifs en Suisse : politique, droit et cantons



5. Les soins palliatifs en Suisse : politique, droit et cantons

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 s'est distingué par plusieurs initiatives isolées.⁵³ Créée à Genève en 1979, la première unité palliative fut suivie par d'autres créations du même type dans le canton de Bâle-Ville en 1983 et dans le canton de Vaud en 1988. En 1990, diverses offres de soins palliatifs ambulatoires et hospitaliers ont vu le jour dans le Tessin.⁵⁴ Les années suivantes ont été témoins du développement de ce type d'offres dans ces mêmes cantons et de la création de nouvelles offres dans les autres cantons, comme dans ceux de St-Gall, de Bâle-Campagne, de Zurich, de Neuchâtel, de Berne ou du Valais.

La suite du document décrit le soutien politique qui leur a été apporté, les bases légales existant au niveau fédéral ainsi que la situation actuelle dans les cantons.

5.1 Démarches parlementaires au niveau fédéral

Entre 1998 et 2008, plusieurs interventions parlementaires concernant les soins palliatifs ont été adressées au Conseil national et au Conseil des Etats.⁵⁵ Elles portaient tant sur la promotion des soins palliatifs et la sensibilisation du public à cette démarche (Interpellation Heim en 2008, Motion Commission des affaires juridiques en 2003, Interpellation Bortoluzzi 2000) que sur les questions du financement des prestations (Interpellation Gross en 2003, Motion Rossini en 2000, Interpellation Ruffy en 1998). Lors des interventions ultérieures, les soins palliatifs sont soit directement concernés, soit évoqués de façon marginale. Un manque de clarté flagrant apparaît dans la définition et l'utilisation des termes « soins palliatifs », « médecine palliative » et « accompagnement en fin de vie ». Les réponses données aux interventions parlementaires par le Conseil fédéral illustrent le flou régnant quant à l'acceptation de ces concepts.

Si la question du financement a fait l'objet de réserves jusqu'en 2007, la nécessité d'agir dans le domaine de l'information a elle été reconnue dès l'an 2000.

5.2 Bases juridiques au niveau fédéral

Afin de définir les conditions-cadres des soins palliatifs délivrés en Suisse, les prescriptions légales fixées au niveau fédéral sont déterminantes. Ce type de soins tombe dans le champ d'application des lois pour le financement, l'information, les formations de base, postgrade et continue ainsi que la recherche.

- **Financement** : Les dispositions concernant les soins palliatifs sont inscrites dans la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) et dans l'ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS). La notion de soins palliatifs n'est pas explicitement évoquée dans l'OPAS et il n'existe aucune réglementation spécifique sur les prestations ou leur financement. Les prestations délivrées dans le cadre des soins palliatifs ne sont remboursées par l'assurance obligatoire des soins (AOS) que s'il s'agit de prestations prises en charge selon la LAMal. En revanche, ni les prestations ménagères, ni les prestations de soutien psychologique et social ne sont remboursées.
- **Information** : Selon l'art. 9 de l'Ordonnance sur l'organisation du Département fédéral de l'intérieur (Org OFI), l'OFSP a pour tâche de fournir au public et aux professionnels de la santé les informations nécessaires sur les questions de santé et les progrès réalisés dans ce domaine.
- **Formation** : Les bases régissant la formation figurent dans la loi fédérale sur les professions médicales universitaires (LPMéd). Selon l'art. 6, les diplômés de ce type de filière d'études disposent des bases scientifiques nécessaires pour prendre des mesures préventives, diagnostiques, thérapeutiques, palliatives

⁵³ Raemy-Bass, Catherine/Lugnon, Jean-Pierre/Eggimann, Jean-Claude (2000). Palliative Care in der Schweiz. Bestandesaufnahme 1999–2000 (en allemand uniquement). Ligue suisse contre le cancer, Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. Association François-Xavier Bagnon.

⁵⁴ Associazione Hospice Ticino <http://www.hospice.ch>

⁵⁵ Voir. Récapitulatif sur le site de l'Office fédéral de la santé publique, Soins palliatifs, Politique. <http://www.bag.admin.ch/soinspalliatifs>

et de réhabilitation. L'art. 17 précise que la formation postgrade rend apte à accompagner des patients en fin de vie. Les autres bases légales sont précisées dans la loi fédérale sur les hautes écoles spécialisées (LHES) ainsi que dans la loi fédérale sur la formation professionnelle (LFPr).

- **Recherche** : Dans ce domaine, l'art. 64 de la Constitution fédérale, la loi fédérale sur la recherche et l'art. 9 Org OFI servent de référence. Selon ce dernier, l'OFSP pilote la recherche dans les domaines de la santé, de l'assurance-maladie, l'assurance-accidents et l'assurance militaire, ainsi que dans ceux de la formation, de la formation postgrade et de la formation continue dans les filières des professions médicales universitaires.

5.3 Situation dans les cantons

La mise à disposition des structures de soins palliatifs relève de la compétence des cantons (surtout dans le domaine hospitalier) et des communes (Spitex, établissements médico-sociaux). Un point sur la situation établi en 2000 a fait apparaître de grandes disparités dans les régions concernant l'offre en soins palliatifs.⁵⁶ Globalement, les offres en soins palliatifs proposées en Suisse romande et au Tessin à cette date se sont révélées beaucoup plus diversifiées qu'en Suisse alémanique. Depuis, les différentes structures ont connu des développements plus ou moins importants selon les régions. La situation qui prévaut actuellement est présentée plus en détail au chapitre 6.2.

Certaines différences entre les cantons existent également sur le plan juridique. L'OFSP a mandaté l'Institut du fédéralisme de l'Université de Fribourg pour qu'il établisse un récapitulatif des bases juridiques cantonales portant sur les soins palliatifs (*de lege lata* et *de lege ferenda*). Seules sont considérées à cet effet les directives publiées dans les recueils systématiques et électroniques du droit des cantons ou qui sont destinées à une telle publication. Il a néanmoins été mis en évidence

qu'en plus des bases légales, il existe dans les cantons de nombreuses autres bases (juridiques) concernant les soins palliatifs, (concepts, programmes, chartes, listes, contrats de prestations, etc.), qui pour la plupart ne sont que difficilement et seulement partiellement accessibles sur les sites web officiels des cantons. Il n'est donc pas à exclure que certaines prescriptions, en particulier celles qui ne sont pas édictées dans le domaine sanitaire et social, n'aient pas été considérées.⁵⁷

5.4 Exemples de trois cantons

A l'heure actuelle, des mesures d'encouragement pour les soins palliatifs sont développées et mises en place dans certains cantons. Dans le but d'établir un portrait des meilleures pratiques, ce chapitre présente les cantons proposant le plus grand nombre d'offres (spécialisées) dans le domaine des soins palliatifs.

Exemple du canton de Vaud

En 1999, un postulat a été adressé au Grand Conseil pour encourager la poursuite du développement des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Suite à ce postulat, le Service cantonal de la santé publique a mandaté en 2000 l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) de Lausanne, pour qu'il analyse la situation actuelle et élabore des propositions pour l'organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud.⁵⁸

Le rapport a permis de constater des disparités de développement et d'accès des soins palliatifs sur le territoire cantonal. Les professionnels eux-mêmes ont considéré que leur accès aux aides, offres de conseil, de formations de base et postgrade était insuffisant. Au vu de ces lacunes, le rapport a recommandé la création d'un programme cantonal de soins palliatifs. En réponse au postulat déposé, le programme a été approuvé le 25 juin 2002 par un décret du Grand Conseil et lancé le 1^{er} janvier 2003.⁵⁹

⁵⁶ Eychmüller Steffen, Schmid Margareta und Müller Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt N° OCS 01776-08-2005 (en allemand uniquement). Oncosuisse – Association suisse contre le cancer; Ligue suisse contre le cancer; Fondation Recherche suisse contre le cancer.

⁵⁷ Institut du fédéralisme de l'université de Fribourg (2009): « Palliative Care in der kantonalen Gesetzgebung ». Fribourg

⁵⁸ Renard, Delphine/Chérif, Chéraz/Santos-Eggimann, Brigitte (2001): Organisation des 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. Lausanne

⁵⁹ Canton de Vaud, Santé publique (2004): Programme cantonal de développement des soins palliatifs. www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Brochure_soins_palliatifs_dec04.pdf

5. Les soins palliatifs en Suisse : politique, droit et cantons

Un comité de pilotage a été mis en place pour suivre la mise en œuvre et organiser l'évaluation du programme. Le programme vaudois a pour but de garantir à toutes les personnes un accès identique aux soins palliatifs, indépendamment de leur âge, de leur tableau clinique, de leur lieu de vie ou d'autres facteurs socio-économiques. Concrètement, ce programme poursuit les objectifs suivants :

- améliorer l'offre de soins palliatifs de manière à assurer la couverture des besoins de la population vaudoise ;
- assurer à tout soignant professionnel une formation lui permettant d'identifier les besoins en soins palliatifs et d'assurer une orientation appropriée des patients ;
- améliorer, dans le cadre des réseaux, la continuité des soins par une collaboration accrue des partenaires professionnels et institutionnels ;
- informer le public des possibilités et des ressources à disposition en matière de soins palliatifs.

En outre, le développement des soins palliatifs doit s'appuyer principalement sur la mobilisation et la valorisation des ressources existantes.

Dans le cadre du programme, deux priorités pour le développement des soins palliatifs ont été définies : 1) la création de quatre équipes mobiles de soins palliatifs, pour chacune des régions du canton et 2) le renforcement de la formation pour les professionnels prodiguant les soins de base. Les équipes mobiles de soins palliatifs travaillent sous la responsabilité des différents réseaux de soins. Elles proposent des conseils par téléphone ainsi que des évaluations sur le lieu de vie, offrent leur soutien au personnel soignant prodiguant les soins de base ainsi qu'une aide aux patients vivant dans la région concernée. Les équipes comptent au minimum un médecin, et un-e infirmier-ère spécialisé-e faisant état de la formation appropriée. Selon les besoins, il est possible de recourir à d'autres personnes spécialisées dans le soutien psychologique, social et spirituel. Le finance-

ment des équipes mobiles est assuré par le Service cantonal de la santé publique.

On distingue dans la formation deux axes prioritaires : 1) la formation dite de sensibilisation, d'une durée de 3 à 4 jours, s'adresse aux personnes de tout niveau de formation travaillant dans les institutions de soins. Celle-ci se déroule au sein des institutions. 2) La formation d'approfondissement, d'une durée de 10 à 20 jours, permet de former une personne par institution, pour qu'elle devienne une « personne ressource » possédant des connaissances spécifiques dans le domaine des soins palliatifs.

Les autres mesures qui ont été réalisées ces cinq dernières années sont :⁶⁰

- l'amélioration de la prise en charge en pédiatrie, avec la création de l'équipe mobile spécialisée en soins palliatifs pédiatriques (2006) ;
- la création d'une unité supplémentaire de lits de soins palliatifs en milieu hospitalier ;
- la création d'une chaire de médecine palliative pour les cantons de Vaud et Genève (2006) ;
- l'information des professionnels et du public par diverses actions ;
- la définition d'un cadre de collaboration avec les associations de bénévoles (2005) ;
- la diffusion progressive des soins palliatifs pour les personnes handicapées, plus particulièrement lorsqu'elles sont accueillies en institution.

Sur la base des évaluations réalisées, le bilan du programme est considéré comme satisfaisant.⁶¹ Le canton de Vaud dispose aujourd'hui d'un « solide dispositif » en soins palliatifs, même s'il manque encore certains éléments-clés dans le domaine des soins, de la formation et de la qualité. Le comité de pilotage a donc recommandé de prolonger la durée du programme pour la législature 2008–2012.

⁶⁰ Canton de Vaud, Service de la santé publique (2007): Rapport d'activité du Programme cantonal de développement des soins palliatifs. http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Rapport_programme_soins_palliatifs_2007.pdf

⁶¹ Voir au même lien.

Illustration 9 : Programme de soins palliatifs du canton de Vaud, comptes et budget 2003–2008

	Comptes 2003	Comptes 2004	Comptes 2005	Comptes 2006	Comptes 2007	Comptes 2008
Equipes mobiles SP	761 500	1 100 700	1 316 400	1 298 013	1 396 000	1 396 000
Formation par les réseaux	133 630	118 361	293 055	215 285	240 000	240 000
Formation Centre de diffusion					124 000	124 000
Soins palliatifs pédiatriques			80 000	160 000	160 000	160 000
Autres : journées bénévoles, handi-cap, soutien bénévolat					20 000	89 100
Total	895 130	1 219 061	1 689 455	1 673 298	1 940 000	2 009 100

Exemple du canton de Zurich

La direction de la santé publique du canton de Zurich a adopté en 2006 un concept de soins palliatifs dans les séjours hospitaliers de soins somatiques aigus.⁶² Il fixe différentes mesures ayant pour objectif de garantir un soutien palliatif approprié auprès de la population zurichoise. En 2007, tous les hôpitaux cantonaux et communaux subventionnés ont reçu un mandat de prestations pour les soins palliatifs dispensés lors de séjours hospitaliers dans les unités de soins somatiques aigus. L'accent est mis sur les tâches et les obligations suivantes :

- Pour soigner les patients nécessitant des soins palliatifs, l'hôpital garantit l'intervention dans tous les services d'une équipe palliative interdisciplinaire.
- L'hôpital désigne une personne de contact responsable pour les soins palliatifs.
- L'hôpital a mis au point une marche à suivre lors de processus spécifiques et dispose d'interfaces internes et externes.

Une autre mesure a consisté à désigner huit institutions au total pour qu'elles deviennent des centres de compétence en soins palliatifs qui soient en mesure d'aider les patients ayant des besoins complexes en soins palliatifs. De plus, elles sont responsables du soutien et du conseil des médecins praticiens ainsi que des services Spitex pour le soutien aux patients. Jusqu'à présent, le canton de Zurich a investi environ 2 millions de francs pour la promotion de la formation continue et des projets dans le secteur ambulatoire.

En mai 2009, un bilan concernant sa mise en place a été fait au moyen d'un sondage réalisé dans les 20 hôpitaux du canton. Dans le domaine de la formation, il est apparu que tous les hôpitaux disposaient d'un personnel médical et / ou soignant pouvant arguer d'une formation en soins palliatifs – minimale pour la majorité. Onze hôpitaux disposent d'une équipe interdisciplinaire pour les soins palliatifs. Quatre autres hôpitaux sont en train de mettre sur pied ce type d'équipe. S'agissant des concepts sur les processus internes et externes et sur la gestion des interfaces, d'autres mesures sont, selon le directeur de la santé publique zurichoise Thomas Heiniger, encore à prendre.⁶³

⁶² Direction de la santé publique du canton de Zurich (2006). Palliative Care in der stationären akutsomatischen Versorgung im Kanton Zürich. <http://www.gd.zh.ch/internet/gd/de/news2/2006/09030601.ContentList.0003.Document.pdf>

⁶³ Exposé « Das kantonale Konzept und der Stand der Umsetzung » lors de la journée « Palliative Care im Kanton Zürich. Wo stehen wir – wohin wollen wir » du 25 juin 2009

5. Les soins palliatifs en Suisse : politique, droit et cantons

Exemple du canton du Tessin⁶⁴

Dans le canton du Tessin, un programme de soins palliatifs à domicile a été lancé dans l'Hospice Ticino de Mendrisiotto en 1990, puis d'autres structures Hospice sont apparues progressivement. En 2000, l'association cantonale (Associazione Hospice Ticino), dont le siège est à Lugano, a été créée, avec pour tâche de coordonner les cinq structures Hospice (Mendrisio, Lugano / Malcantone, Locarno, Bellinzona/Valli et Hospice Pediatrico). Cette même année, Hospice a été reconnue par le canton comme organisation subsidiaire à Spitex, remplissant ainsi les conditions de base pour percevoir les subventions des Etats et des communes.

L'équipe mobile intrahospitalière en médecine palliative des hôpitaux tessinois est née en 1996. En plus de donner des consultations et d'assurer les formations, elle développe et implémente les normes de médecine palliative dans les hôpitaux publics. Le service de médecine palliative se compose de médecins et de soignants, qui travaillent étroitement avec le programme Hospice. Depuis l'automne 2003, il existe au sein de l'Institut d'oncologie de Bellinzona une unité comportant quelques lits pour des situations très complexes. L'attribution de ces lits est assurée par l'équipe intrahospitalière.

Le programme Hospice s'occupe actuellement de quelque 400 patients par an, ce chiffre étant en augmentation. Le temps moyen de survie se situe entre 40 et 60 jours. Au cours des trois derniers mois de leur vie, ces patients passent en moyenne 14 jours seulement dans un hôpital. 47 % d'entre eux décèdent à domicile.

Hospice Ticino disposait d'un budget de 1 151 000 francs en 2007 et 1 216 000 en 2008. Chaque fois, environ 800 000 francs de cette somme sont couverts par

l'Etat (20 %) et les communes (80 %) (mandats de prestation). Le reste est financé par des dons. Ce programme emploie une administratrice (20 %), une secrétaire (50 %), une coordinatrice cantonale (50 %), sept aides-soignants (470 %), une musicothérapeute (20 %) et six médecins (200 %). Les travailleurs sociaux sont mis à disposition par la Ligue cantonale contre le cancer. D'autres spécialistes en psychologie, physiothérapie ou soutien spirituel ainsi que des bénévoles sont intégrés ponctuellement. En collaboration avec l'association « Associazione Ticinese di Cure Palliative », Hospice propose chaque année différentes formations de base et continue. L'offre est généralement multi et interdisciplinaire.

Le programme Hospice s'est fixé les objectifs suivants :

- une aide complète qui intègre les proches et le réseau social ;
- la coordination des ressources participantes et des interlocuteurs afin d'éviter les complications et les hospitalisations ;
- le patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, passer le temps qu'il lui reste à vivre dans un environnement qui réponde à ses besoins individuels ;
- le soutien des proches dans le double rôle qui leur incombe ;
- le soutien psychosocial de l'unité de soins ;
- le soutien de l'unité de soins et du groupe de soins lors de la phase de deuil ;
- l'optimisation des contacts avec les médecins de famille ;
- une offre de formations postgrade et continue en médecine palliative.

⁶⁴ Voir Neuenschwander, Hans (2005): Hospice Ticino: Bei palliativmedizinischer Betreuung die Wahl geben. Dans: Managed Care 1/2005, pages 8-10

6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes



6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes

Malgré les actions variées conduites dans les cantons, des lacunes subsistent et des clarifications doivent être apportées dans certains domaines. Les lacunes ont été mises en évidence par quelque 80 experts dans le cadre d'une évaluation des besoins⁶⁵ menée en 2009⁶⁶.

Cette étude fait apparaître la nécessité de prendre des mesures dans six domaines :

- la conception des soins palliatifs ;
- l'offre en soins palliatifs ;
- le financement ;
- la sensibilisation et l'information ;
- la formation de base, la formation postgrade et la formation continue ;
- la recherche.

6.1 Conception des soins palliatifs

Il existe en Suisse une multitude de définitions des soins palliatifs (cf. annexe). Les experts chargés d'évaluer les besoins se sont accordés à constater l'absence dans notre pays d'une conception homogène des soins palliatifs : d'une discipline à l'autre, d'une région à l'autre, les avis varient sur ce que sont exactement les soins palliatifs et, par exemple, sur ce qui fait leur qualité. A une nette majorité, les personnes interrogées aux fins de l'évaluation estiment qu'il est important d'élaborer une définition commune et une conception homogène des soins palliatifs, en tenant dûment compte des directives et des normes existantes en la matière. Il est essentiel que cette démarche repose sur un processus de mise en commun afin que les acteurs importants du secteur de la santé puissent déclarer leur adhésion à ces principes et s'en faire les porte-parole efficaces à l'intérieur comme à l'extérieur du système de santé. Les experts s'accordent à dire que l'être humain et ses besoins sont au centre des soins palliatifs. Les personnes atteintes de maladies graves doivent pouvoir

décider elles-mêmes, au fur et à mesure que progresse leur maladie, où et comment elles souhaitent passer la dernière phase de leur vie. Selon les spécialistes, la future conception nationale des soins palliatifs doit établir une distinction entre les prestations fournies et les différents cadres dans lesquels elles sont dispensées (hôpital, EMS, maison ou centre de soins palliatifs, équipe mobile extrahospitalière ou intrahospitalière). Il convient également d'apporter des précisions en ce qui concerne les différents groupes cibles et leurs besoins spécifiques (p. ex., enfants, personnes atteintes d'un handicap physique ou mental, personnes souffrant de démence). Il est unanimement reconnu que les soins palliatifs font partie intégrante d'un système de santé moderne.

Récapitulatif des lacunes

- Il n'existe pas en Suisse de définition commune ni de conception homogène des soins palliatifs qui recueille l'adhésion des acteurs importants du secteur de la santé.

6.2 Offre en soins palliatifs

La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, palliative.ch, distingue *l'offre de soins palliatifs de base, les offres complémentaires et les offres spécialisées* (lire le chapitre 3) :

- *Les fournisseurs de prestations de soins palliatifs de base* (en première ligne dans le traitement) sont les hôpitaux de soins aigus, les EMS, les médecins installés, les services d'aide et de soins à domicile et les services ambulatoires. Les experts estiment que 75 à 80 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs peuvent être traitées dans des structures dispensant des soins de base, à la condition toutefois que des offres complémentaires apportent aux fournisseurs de soins de base un soutien dans le domaine des soins palliatifs (cf. paragraphe suivant).

⁶⁵ INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich www.bag.admin.ch/palliativecare

⁶⁶ La méthodologie employée est décrite en annexe.

- La notion *d'offres complémentaires* désigne les soins dispensés par des équipes mobiles de soins palliatifs, qui peuvent être extrahospitalières ou intrahospitalières. Ces offres ont pour but d'apporter un soutien aux fournisseurs de prestations de base en leur dispensant à la fois des conseils et une initiation. Le travail des bénévoles rentre également dans la catégorie des offres complémentaires.
- Les 20 à 25% de personnes restantes ayant besoin de soins palliatifs doivent bénéficier de traitements complexes et donc d'une prise en charge plus lourde relevant *d'offres spécialisées*. Ces soins spécialisés sont proposés par les unités de soins palliatifs des hôpitaux de soins aigus, les maisons de soins palliatifs, les centres de jour ou de nuit et les services ambulatoires de soins palliatifs.

Accès inégal aux prestations

En Suisse, tout le monde n'a pas un accès égal aux soins palliatifs : les probabilités d'accès sont variables selon la région, l'âge, le statut socio-économique ou le tableau clinique. Les experts s'accordent sur un constat : les patients qui ne sont pas atteints par un cancer, en particulier, ont moins de chances d'accéder à des soins palliatifs.

Des offres différentes selon les régions et les cantons

Cette inégalité d'accès s'explique en partie par le fait que les cantons et les régions ne proposent pas les mêmes offres de soins palliatifs. En Suisse latine, les cantons du Tessin, de Vaud et de Genève ont l'offre la plus complète ; en Suisse alémanique, c'est le cas des cantons de Zurich, Berne, Saint-Gall et Bâle-Campagne. Les structures de soins dans les autres cantons présentent des stades de développement très contrastés. Seuls quelques rares cantons ont un concept de soins palliatifs. Dans de nombreux cantons, la volonté politique d'agir concrètement pour développer les soins palliatifs est inexistante, pouvait-on lire dans un article du Tages-Anzeiger du 10 mars 2008.⁶⁷

Critères régissant le droit aux soins palliatifs

Les experts considèrent que l'absence de critères à remplir par les patients pour avoir droit aux prestations de soins palliatifs (critères d'indication) constitue un déficit important. En effet, il faut que ces critères soient définis pour pouvoir prendre des décisions quant au financement des soins palliatifs spécialisés, qu'ils soient dispensés en milieu hospitalier, en ambulatoire ou dans les EMS. Les critères d'indication peuvent également être utiles aux fournisseurs de soins de base pour décider quand il convient par exemple de faire appel à une équipe mobile extrahospitalière ou intrahospitalière ou de procéder à un transfert dans une unité ou une maison de soins palliatifs. Parce qu'il n'existe actuellement pas de critères d'indication, les fournisseurs de soins de base ne sont souvent pas en mesure de déterminer si une personne gravement malade a besoin de soins palliatifs spécialisés si bien que des patients sont privés de prestations qui leur seraient pourtant nécessaires.

Pas de planification des soins

Les données dont on dispose sur la planification des soins palliatifs en Suisse sont insuffisantes et très variables selon les cantons. Il est donc difficile d'avoir une vue d'ensemble des offres, des prestations, des patients pris en charge et des besoins. Les experts demandent que soit mis en place un monitoring des offres et des prestations de soins palliatifs.

La plupart des cantons n'ont pas de planification globale portant sur la mise à disposition de prestations de soins palliatifs. Les consignes de planification doivent tenir compte des offres de base, des offres complémentaires (p. ex., équipes mobiles) et des offres spécialisées (p. ex., unités de soins palliatifs) et garantir un accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. Les organisations de bénévoles doivent également être intégrées dans cette planification, un élément souvent négligé. L'enquête

⁶⁷ Meier, Michael (2008) : Palliativpflege ? Viel gerühmt, kaum gefördert. In : Tages-Anzeiger, 10 mars 2008, p. 3 :

6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes

confirme en effet que la collaboration avec des bénévoles dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies graves n'est pas encore très répandue⁶⁸ ; cette forme de collaboration est particulièrement peu pratiquée en milieu hospitalier.

La planification des soins doit en outre accorder une attention particulière à la coordination entre les différentes offres et mesures. En effet, le manque de coordination entre les lieux de traitement peut amener à pratiquer des hospitalisations d'urgence qui ne sont pas souhaitables. Cet aspect est abordé plus en détail dans le chapitre consacré au financement.

Pas d'assurance de la qualité suffisante pour les soins palliatifs

L'assurance de la qualité des soins palliatifs peut être confiée à des instances de contrôle externes (p. ex., base légale ou autorités) ou soumise à un contrôle interne, par exemple à travers la planification des soins, un système de documentation ou le développement de normes. On distingue trois dimensions de la qualité : la qualité des structures, la qualité des procédures et la qualité des résultats.

La qualité des structures porte sur les conditions dans lesquelles les prestations sont fournies, comme par exemple la forme d'organisation, les équipements, la taille et l'infrastructure de l'institution, la dotation qualitative et quantitative en personnel. Les cantons imposent des directives concernant une partie de ces aspects. Pour les soins palliatifs, ce sont la qualité des procédures et des résultats qui importent. La qualité des procédures décrit la nature et l'ampleur des soins et des actes médicaux pratiqués (planification, documentation, contrôle, développement de normes et de modèles). La qualité des résultats se rapporte au bien-être physique, psychique et social des patients et du personnel (« résultats des soins pratiqués »). Or, il est fréquent que ces deux dernières dimensions ne fassent l'objet ni de consignes,

ni de relevés auprès des fournisseurs de prestations. C'est pourquoi les experts demandent un renforcement des efforts faits pour définir des critères de qualité et en contrôler le respect.

Un état des lieux des soins palliatifs en Suisse a été réalisé en 2008. A cette occasion, quelque 2000 responsables de service dans des hôpitaux suisses, des EMS, des institutions spécialisées dans les soins palliatifs, des structures mobiles de soins palliatifs et des services de soins à domicile ont été interrogés au sujet de l'application de critères de qualité dans la pratique.⁶⁹ Trois quarts des personnes interrogées ont déclaré ne pas avoir de réglementation régissant la collaboration dans le domaine des soins palliatifs. Deux tiers des institutions n'ont pas de système de rapport ou de communication interdisciplinaire. Seul un cinquième des institutions organise régulièrement des discussions de cas à caractère interdisciplinaire. En 2006, la société palliative ch a lancé un processus d'audit de la gestion de qualité dans les établissements spécialisés en soins palliatifs en vue de leur décerner un label (« Label en soins palliatifs »). Les critères de qualité appliqués correspondent aux normes internationales. Palliative ch effectue les audits et l'attribution des labels à titre largement gracieux.

D'autre part, dans le cadre de son « Minimum Data Set », palliative ch relève chaque année des informations sur les patients ayant reçu des soins palliatifs en Suisse. Il s'agit de recueillir un minimum de données sur un nombre maximum de patients pris en charge dans des unités ou des centres de soins palliatifs ou par des équipes mobiles extrahospitalières ou intrahospitalières de soins palliatifs. Ces données concernent les durées moyennes de séjour, les lieux de décès, les diagnostics principaux et le confort des patients pendant la prise en charge.

⁶⁸ Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Union suisse contre le cancer ; Ligue suisse contre le cancer ; Fondation Recherche suisse contre le cancer. Résumé en français : Développement des soins palliatifs en Suisse : état des lieux 2008, in palliative-ch n° 4/2008, p. 14-15.

⁶⁹ Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Union suisse contre le cancer ; Ligue suisse contre le cancer ; Fondation Recherche suisse contre le cancer.

Récapitulatif des lacunes dans l'offre en soins

- L'accès aux soins palliatifs n'est pas garanti à toutes les personnes gravement malades arrivant en fin de vie.
- Les besoins des différents groupes cibles (hommes, femmes, personnes migrantes, etc.) sont encore insuffisamment connus.
- L'offre de soins palliatifs varie selon les régions et les cantons.
- Il n'existe pas de critères uniformes à remplir par les patients pour avoir droit aux prestations de soins palliatifs (critères d'indication).
- Les données décrivant l'offre en soins palliatifs en Suisse sont insuffisantes.
- La plupart des cantons et des régions de Suisse n'ont pas de planification globale des soins palliatifs.
- Il n'existe pas de système d'assurance de la qualité des soins palliatifs (spécialisés).

6.3 Financement

Le sous-développement des soins palliatifs en Suisse a des causes multiples. Il tient entre autres à l'insuffisance des structures existantes, dont le développement est du ressort des cantons et des communes. Parmi les autres causes, on peut citer les structures de financement et les systèmes d'indemnisation en place : la notion de « soins palliatifs » n'existe pas explicitement dans la LAMal. La fourniture ou le financement des soins palliatifs ne font donc pas l'objet de règles spécifiques. Ainsi, les prestations fournies dans le cadre de soins palliatifs ne sont prises en charge par AOS que s'il s'agit de prestations obligatoires au sens de la LAMal.

Difficultés liées au financement

A l'heure actuelle, les difficultés liées au financement sont de deux ordres :

1. Certains soins palliatifs ne font pas partie des prestations obligatoires selon la LAMal et ne sont donc pas pris en charge par l'AOS⁷⁰.
2. Pour certaines prestations, les limites fixées dans la LAMal sont dépassées ou les conditions de remboursement ne sont pas assez spécifiques car les dépenses liées au soin et au traitement des patients bénéficiant de soins palliatifs sont plus élevées. Cela soulève le problème de l'absence de définition des soins palliatifs : il serait urgent d'en avoir une car elle permettrait de mettre en évidence le coût plus élevé des soins et des traitements palliatifs.

Conséquences

Dans les deux cas de figure susmentionnés, d'autres contributeurs suppléent l'assurance de base, comme les cantons (prestations complémentaires, aide sociale), les patients ou leurs proches.⁷¹ Si le financement est à la charge des patients ou de leurs proches, l'accès aux soins palliatifs dépend de leur situation financière et les personnes ayant peu de moyens financiers sont défavorisées. En raison des difficultés actuelles liées au financement des soins palliatifs, il est fréquent que les soins et les traitements soient dispensés plutôt en milieu hospitalier⁷² car cela est souvent plus économique pour les patients. Par ailleurs, l'offre de soins palliatifs en milieu ambulatoire est souvent insuffisante. Il peut donc arriver qu'une personne au dernier stade de sa vie ne puisse pas finir ses jours dignement à l'endroit où elle le souhaite, en faisant des choix autonomes. Les paragraphes qui suivent exposent la situation actuelle et ses principales conséquences dans le secteur ambulatoire, en milieu hospitalier et dans la transition entre ambulatoire et stationnaire.

⁷⁰ Le présent document n'aborde pas la question de savoir comment il faudrait financer les prestations qui ne figurent actuellement pas dans la LAMal. On peut envisager de mettre leur financement à la charge de plusieurs contributeurs.

⁷¹ En particulier, la question de la perte de gain se pose pour les personnes qui soignent un proche.

⁷² C'est ce que les experts ont mis en évidence en étudiant les parcours de soin notamment.

Financement à domicile et en EMS

A) Soins (nouveau régime de financement des soins)

Durant la session d'été 2008, le Parlement a adopté la loi fédérale sur le nouveau régime de financement des soins, qui touche l'assurance-maladie, l'assurance vieillesse et survivants (AVS) et les prestations complémentaires (PC). Ces modifications légales ainsi que les dispositions fédérales d'exécution entreront en vigueur le 1^{er} juillet 2010. Le nouveau régime de financement des soins s'applique à la fois aux EMS (soins de longue durée dispensés à l'hôpital) et au secteur ambulatoire (p. ex., services d'aide et de soins à domicile).

Prestations n'entrant pas dans le champ de la LAMal

Les soins palliatifs ne sont pas désignés explicitement dans le catalogue de prestations figurant à l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Il y a donc des prestations qui ne sont pas prises en compte bien qu'elles soient nécessaires aux soins palliatifs. Les experts citent l'exemple du traitement élargi de la douleur par l'administration de médicaments au moyen d'une pompe actionnée par le patient. Les consultations prodiguées aux proches des patients ne sont pas non plus indemnisées (les difficultés liées aux prestations ne nécessitant pas la présence du patient sont abordées plus loin, dans les paragraphes consacrés aux équipes mobiles de soins palliatifs). Les institutions accueillant des personnes atteintes d'un handicap physique ou mental n'ont généralement pas de règles régissant le financement des prestations médicales ou des prestations de soins si bien que le personnel de ces établissements prodigue souvent des soins palliatifs sans être rémunéré pour cela.

Dépassement des limites de la LAMal

- Soins aigus et soins de transition : selon les experts, un problème réside dans la charge financière

que ces soins représentent pour le patient dans la mesure où le nouveau régime de financement des soins limite les soins aigus et les soins de transition à 14 jours. Or, la majorité des patients en soins palliatifs ont besoin de prestations de soins complexes pendant une durée beaucoup plus longue.

- Aide et soins à domicile : les prescriptions ou mandats médicaux doivent être contrôlés après trois mois lorsqu'ils prévoient plus de 60 heures de soins par trimestre. Ce nombre d'heures est généralement atteint et souvent dépassé pour les patients en soins palliatifs.
- Un autre problème lié au financement des hospitalisations de longue durée concerne l'absence de flexibilité dans le choix du niveau de soins requis. Il est fréquent, en effet, que les patients en soins palliatifs aient besoin de soins plus importants durant des périodes courtes.

Conséquences

La LAMal stipule qu'il n'est pas possible de mettre à la charge des assurés plus de 20 % de la contribution maximale aux frais de soins fixée par le Conseil fédéral. A cela s'ajoutent d'autres frais pour l'hôtellerie (en cas de séjour dans un foyer) et la prise en charge. Cela représente une charge financière lourde pour les patientes de moins de 64 ans et les patients de moins de 65 ans en soins palliatifs dont les revenus sont faibles, mais qui ne touchent pas de rente AVS/AI et n'ont donc pas droit aux prestations complémentaires.

B) Les traitements médicaux (Tarmed)

Le coût des prestations médicales fournies en ambulatoire est couvert en grande partie par l'AOS. Le reste est financé par les budgets des particuliers (paiements directs et autres financements privés) et par d'autres assurances (LAA, etc.). L'indemnisation des prestations par l'AOS est réglée dans un contrat cadre conclu entre la Fédération des médecins

suisse (FMH) et les assureurs-maladie (santésuisse). Ce contrat fixe le tarif des prestations médicales (« Tarmed ») selon le temps passé, la difficulté et l'infrastructure requise en leur attribuant un nombre de points tarifaires. Entré en vigueur le 1^{er} janvier 2004, Tarmed est le fruit de négociations entre les partenaires contractuels, à savoir la FMH, les assureurs-maladie (santésuisse), les Hôpitaux suisses (H+) et les assureurs sociaux fédéraux (assurance-accidents, assurance militaire et assurance-invalidité).

Prestations n'entrant pas dans le champ de la LAMal
Les prestations de médecine palliative les plus importantes figurent dans Tarmed.

Dépassement des limites

Certains soins palliatifs figurent dans Tarmed, mais avec une limitation dans le temps trop courte. C'est le cas en particulier des prestations ne nécessitant pas la présence du patient, c'est-à-dire les prestations de coordination comme l'établissement de documents pour le patient (p. ex., une déclaration formalisant la volonté du patient ou « directives anticipées »).

C) Equipes mobiles de soins palliatifs

Les équipes mobiles de soins palliatifs⁷³ sont des équipes interprofessionnelles spécialisées. Elles ont pour but de soutenir les prestataires de soins de base amenés à dispenser des traitements et des soins à caractère palliatif. Elles s'adressent avant tout aux soignants (professionnels et proches) intervenant à domicile et en EMS ; si nécessaire, elles peuvent aussi prodiguer des prestations spécialisées directement aux personnes gravement malades ou mourantes. Le but est que le patient puisse être maintenu dans son environnement habituel et y finir ses jours.

Les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont pas des fournisseurs de prestations au sens de la LAMal ; elles ne sont donc pas habilitées en tant que telles à fournir des prestations. Par contre, les membres de ces équipes peuvent facturer dans le cadre de Tarmed des

prestations médicales fournies en qualité de médecin ou dans le cadre du financement des soins des prestations de soins fournies en qualité d'infirmier. Certains cantons financent intégralement les équipes mobiles de soins palliatifs (p. ex., Vaud).

Prestations n'entrant pas dans le champ de la LAMal

Les équipes mobiles de soins palliatifs fournissent avant tout des prestations de soutien, de conseil et le cas échéant de coordination. Selon l'OPAS (art. 7, al. 2), ces prestations ne peuvent être facturées par des infirmiers que si elles sont dispensées en présence du patient. Or, les infirmiers donnent souvent des conseils par téléphone, au personnel soignant, aux proches et aux patients, prestations qu'ils ne peuvent pas facturer en vertu de l'OPAS. En outre, le financement des trajets effectués par les équipes mobiles de soins palliatifs n'est pas régi par des règles claires. Une autre difficulté liée au financement surgit lorsque plusieurs prestataires interviennent en même temps : si les prestations de l'EMS sont indemnisées sous la forme de forfaits globaux, il n'est pas intéressant pour l'établissement de faire appel à une équipe de soins palliatifs car il devra prendre à sa charge les prestations de l'équipe.

Dépassement des limites

Les prestations médicales des équipes mobiles de soins palliatifs peuvent en principe être facturées dans le cadre de Tarmed. Le fait que la prise en charge des patients en soins palliatifs est plus lourde et qu'elle a donc un coût par cas plus élevé peut constituer un point critique pour les médecins.

Conséquences

- Les équipes mobiles de soins palliatifs soutiennent les fournisseurs de prestations de base amenés à dispenser des soins palliatifs. Ce soutien est particulièrement important pour les cas complexes car il permet une prise en charge adéquate des patients concernés à domicile ou dans leur EMS. L'absence

⁷³ Ce n'est pas la dénomination et la forme d'organisation précise de ces services qui compte, mais leur fonction. Les tâches dont il est question ici peuvent être assurées par des organisations existantes, comme les services d'aide et de soins à domicile ou des institutions stationnaires.

6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes

de prise en charge adéquate oblige à pratiquer des admissions en urgence dans des hôpitaux de soins aigus, admissions qu'il aurait été possible d'éviter avec le soutien d'une équipe mobile. Cela peut pousser les coûts à la hausse.

- L'utilité des équipes mobiles de soins palliatifs est encore peu connue et mal comprise. Cette raison, associée à l'absence de solution de financement en particulier pour les prestations des équipes mobiles ne nécessitant pas la présence du patient, explique que l'offre en soins palliatifs soit loin d'être suffisante dans toutes les régions du pays.

Milieu hospitalier

A) Les traitements médicaux et les soins dans les hôpitaux de soins aigus (nouveau financement hospitalier)

Le Parlement a adopté la nouvelle réglementation du financement hospitalier le 21 décembre 2007. Dans le domaine des soins aigus stationnaires, il est prévu de passer à un système de forfaits par cas en fonction du diagnostic posé (système DRG, « Diagnosis Related Groups »). L'indemnisation des soins palliatifs au moyen de forfaits par cas en fonction du diagnostic soulève les problèmes suivants :

- La difficulté principale réside dans le fait que les soins palliatifs ont une approche essentiellement axée sur la résolution des problèmes et que leur rapport avec le diagnostic est tout au plus secondaire. En outre, la gravité du diagnostic posé chez les patients en soins palliatifs n'a pas de rapport direct avec la durée de leur séjour en hôpital de soins aigus. Le coût du traitement n'est donc pas directement fonction du diagnostic principal.⁷⁴
- Les personnes ayant besoin de soins palliatifs restent souvent hospitalisées plus longtemps que ne le prévoient les forfaits DRG. Au bout d'un certain nombre

de jours, la présence de ces patients est une source de déficit pour les hôpitaux, qui peuvent être incités à les faire sortir (trop) rapidement.

- Selon les cas, le système de forfaits retenu peut également inciter les hôpitaux à se spécialiser, à l'intérieur de catégories de diagnostics, dans les cas aussi « simples » ou « standardisés » que possible. Cela aurait pour effet de limiter l'accès aux soins des cas « plus complexes » ou d'en reporter la charge sur d'autres prestataires. Ainsi, le système des forfaits DRG peut poser de graves problèmes en particulier aux structures stationnaires spécialisées dans les soins palliatifs puisque celles-ci prennent essentiellement en charge des patients requérant des soins palliatifs complexes.

Devant ces difficultés, il est déjà prévu que les forfaits par cas en fonction du diagnostic posé ne s'appliqueront pas aux services spécialisés dans les soins palliatifs. Reste à déterminer quelles pourraient être les modalités d'une autre tarification dans le cadre du nouveau financement hospitalier. Selon les experts, la conception d'un modèle d'indemnisation parallèle doit prendre en compte les points suivants :

Prestations n'entrant actuellement pas dans le champ de la LAMal

A l'heure actuelle, les entretiens de planification à l'hôpital auxquels participent des professionnels d'autres institutions ne sont pas indemnisés. Les médecins hospitaliers qui ne disposent pas d'un numéro de facturation personnel ne peuvent pas non plus facturer des heures pour des entretiens de planification imprévus tenus hors de l'hôpital. Lors de l'élaboration d'un modèle d'indemnisation parallèle, il faudra veiller à ce que soient prises en compte les consultations en vue de la sortie de l'hôpital ainsi que les prestations de coordination, telles que les mises au point avec les institutions appelées à prendre en charge les patients après l'hôpital. Le financement des prestations de ce type est difficile actuellement.

⁷⁴ Cf. Roeder, Nobert et al. (2002) : DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar ? In : Das Krankenhaus 12/2002, p. 1000-1004.

Prestations pouvant éventuellement être couvertes en partie par la LAMal

L'élaboration d'un modèle d'indemnisation parallèle devra prendre en considération le fait que les patients en soins palliatifs peuvent recevoir des soins et des traitements qui coûtent plus cher et être hospitalisés pour des durées plus longues.

B) Soins palliatifs spécialisés

Le financement des offres stationnaires spécialisées (unités et maisons de soins palliatifs) est réglé de manière différente selon les organisations. Les unités de soins palliatifs sont généralement intégrées dans un hôpital et entrent donc dans le champ d'application du financement hospitalier. Les maisons de soins palliatifs peuvent avoir le statut d'hôpital et être prises en compte dans les mandats de prestations des cantons (art. 39 LAMal), même si ce n'est pas le cas – et de loin – de toutes ces institutions. D'autres maisons de soins palliatifs relèvent du financement des soins. On peut dire en résumé qu'en Suisse ces établissements ont des statuts et donc des modalités de financement variables. La question de la classification des maisons de soins palliatifs est du ressort des cantons.

Transition ambulatoire – stationnaire

Prestations de travail de coordination et en réseau

La transition entre le secteur ambulatoire et le milieu hospitalier n'est pas réglée de manière satisfaisante pour les patients en soins palliatifs. Elle présente souvent des ruptures dans la chaîne de soins. D'après les experts, les fournisseurs de prestations travaillent peu en réseau. Il n'est pas rare que des informations ne soient pas transmises et que les prestations ne soient pas coordonnées. Le manque de travail en réseau et de coordination peut entraîner des réhospitalisations inutiles. Beaucoup de professionnels estiment que ces lacunes sont imputables pour une part non négligeable à l'insuffisance du financement des prestations de travail de coordination et en réseau.

Récapitulatif des lacunes dans le domaine du financement

On constate deux lacunes :

1. Certains soins palliatifs ne font pas partie des prestations obligatoires selon la LAMal et ne sont donc pas prises en charge par l'AOS.
2. Pour certaines prestations, les limites fixées dans la LAMal sont dépassées ou les conditions de remboursement ne sont pas assez spécifiques car les dépenses liées à la prise en charge et au traitement des patients bénéficiant de soins palliatifs sont plus élevées. Un problème réside dans l'absence de définition des soins palliatifs, indispensable pour mettre en évidence le coût plus élevé des soins et des traitements palliatifs.

Si l'on entre dans les détails, la situation se présente ainsi :

- Le nouveau régime de financement des soins comporte deux types de lacunes. Au chapitre des prestations non obligatoires, des difficultés se posent en particulier pour les prestations ne nécessitant pas la présence du patient. Au chapitre des dépassements de limites, on observe des problèmes pour les soins aigus et les soins transitoires dans le secteur ambulatoire ainsi que pour les services d'aide et de soins à domicile et des difficultés dues à l'absence de flexibilité dans le choix du niveau de soins lors de séjours prolongés à l'hôpital.
- Presque toutes les prestations de médecine palliative sont couvertes par Tarmed, mis à part les éventuels dépassements de limite dans le cas des prestations fournies en l'absence du patient.
- La situation sur le plan du financement est difficile pour les prestations des équipes mobiles de soins palliatifs, ces équipes interdisciplinaires qui assistent les fournisseurs de base auprès des patients à domicile ou en EMS. Elles ne sont pas des fournisseurs de prestations selon la LAMal. Certaines de leurs prestations peuvent être indemnisées via Tarmed ou le régime de financement des soins, mais des prestations cruciales comme le conseil ne peuvent pas être prises en charge ou seulement dans des proportions insuffisantes.

En ce qui concerne le nouveau financement hospitalier, il faut se féliciter de la décision qui a été prise de ne pas appliquer le système des forfaits par cas

6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes

en fonction du diagnostic posé aux services des hôpitaux spécialisés dans les soins palliatifs. L'élaboration d'un modèle de financement parallèle devra tenir compte du fait que les patients en soins palliatifs peuvent recevoir des soins et des traitements qui coûtent plus cher et être hospitalisés pour des durées plus longues. Il faudra en outre veiller à ce que les consultations en vue de la sortie de l'hôpital et les prestations de coordination, telles que les mises au point avec les institutions appelées à prendre en charge les patients après l'hôpital, soient également prises en compte.

- Pour ce qui est des offres stationnaires spécialisées (unités et maisons de soins palliatifs), le financement est réglé de manière très différente selon les organisations. Les unités de soins palliatifs sont en général intégrées dans un hôpital si bien qu'elles entrent dans le champ du financement hospitalier. Le statut des maisons de soins palliatifs varie d'un canton à l'autre.
- La transition entre le secteur ambulatoire et le secteur stationnaire présente souvent une rupture de la chaîne de traitement. Pour les experts, cela est dû entre autres à l'insuffisance du financement des prestations de travail en réseau et de coordination.

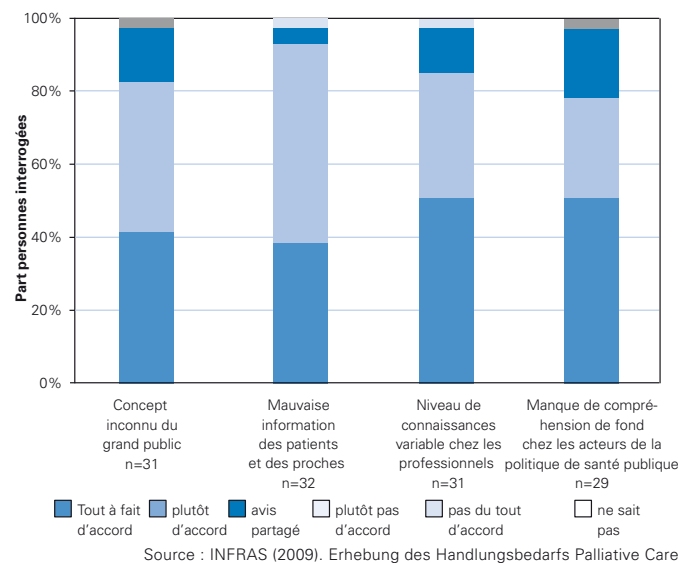
Conséquences

En raison des difficultés actuelles, il est fréquent que les patients soient soignés et traités en milieu hospitalier au lieu d'être maintenus à domicile car cette solution est plus économique pour eux. De plus, l'offre ambulatoire est souvent insuffisante, ce qui accroît la probabilité que les patients aient besoin d'une hospitalisation d'urgence. Les lacunes actuelles ont pour effet de mettre ces prestations à la charge d'autres contributeurs (p. ex., les cantons avec les prestations complémentaires et l'aide sociale, les patients et leurs proches). Si les prestations sont financées par les patients ou leurs proches, l'accès aux soins palliatifs dépend de leur situation financière. Les personnes ayant peu de moyens financiers sont défavorisées.

6.4 Sensibilisation

En Suisse, la population est encore peu sensibilisée à la question des soins palliatifs. Les experts constatent que la notion de soins palliatifs et les offres dans ce domaine sont insuffisamment connues (cf. figure 10).

Fig. 10 : Niveau d'information et de connaissance des groupes cibles au sujet des soins palliatifs



Faible notoriété des soins palliatifs

- Population : la notion de soins palliatifs est encore peu connue dans le public. On peut admettre que la situation en Suisse est comparable à la situation en Allemagne. Une enquête représentative conduite par l'institut de sondage d'opinion EMNID pour la fondation allemande des maisons de soins palliatifs Deutsche Hospiz-Stiftung a montré que 95 % de la population ne savait pas ce qu'étaient les soins palliatifs ou en avait une idée erronée.⁷⁵ Les chefs de service de soins en Suisse estiment également que 64 % de la population suisse n'a pratiquement aucune idée de ce que sont les soins palliatifs.⁷⁶ La Confédération est en train de préparer une enquête représentative à ce sujet auprès de la population suisse.

⁷⁵ Deutsche Hospiz-Stiftung (2003): Was denken die Deutschen über Palliative Care? <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/14.pdf>

⁷⁶ Eychemüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Union suisse contre le cancer ; Ligue suisse contre le cancer ; Fondation Recherche suisse contre le cancer. Résumé en français : Développement des soins palliatifs en Suisse : état des lieux 2008, in palliative-ch n° 4/2008, p. 14–15.

- Professionnels de la santé : si les professionnels savent ce que sont les soins palliatifs, ils en connaissent assez mal les objectifs et la démarche. Ils n'ont pas toujours connaissance des possibilités spécifiques de traitement qu'offrent ces soins (p. ex., dans le domaine de la prise en charge de la douleur). Or, les professionnels du système de santé de base (médecins de famille, médecins des hôpitaux de soins aigus, personnels des services d'aide et de soins à domicile, personnel infirmier dans les structures d'accueil de longue durée, etc.) sont généralement les premiers interlocuteurs des personnes concernées et de leurs proches.
- Acteurs de la politique de santé publique : on peut admettre qu'une grande partie des acteurs de la politique de santé publique (monde politique, assureurs, associations, organisations) connaissent mal les soins palliatifs et leur importance politique.

Présence faible ou nulle dans les médias

Un monitoring des médias réalisé au cours des mois écoulés montre que les médias abordent rarement le thème des soins palliatifs ; tout au plus le font-ils en relation avec le débat sur le coût de la dernière phase de la vie. Le concept est plus courant en Suisse romande (« soins palliatifs ») qu'en Suisse alémanique (« palliative care »)⁷⁷. En revanche, le thème de l'assistance au suicide est très présent dans les médias.

Niveau d'information variable selon les régions

Des informations sur les soins palliatifs sont diffusées par la société palliative ch et ses sections régionales ainsi que par le canal de la Ligue suisse contre le cancer et des Eglises nationales ou autres. Ces informations sont très fragmentées régionalement. A ce jour, les soins palliatifs n'ont pas en Suisse de portail Internet d'envergure nationale qui s'adresse à tous les groupes cibles (professionnels, patients et proches, large public). Or, une étude de l'Office fédéral de la statistique a montré qu'Internet est une source d'information importante sur les questions de santé⁷⁸. Dans les institutions, il est rare

que des informations écrites sur l'offre de soins palliatifs soit mises à la disposition des patients. Il en découle que les patients et leurs proches n'ont pas les moyens de demander des prestations de soins palliatifs lorsqu'ils en ont besoin, même si des offres existent dans leur région.

Récapitulatif des lacunes dans le domaine de la sensibilisation

- La notion de soins palliatifs et les offres dans ce domaine sont encore mal connues en Suisse. La population mais aussi les professionnels de la santé et les acteurs de la politique de santé publique sont peu sensibilisés aux soins palliatifs.
- Le thème des soins palliatifs est peu abordé dans les médias.
- Il n'est pas diffusé d'informations uniformes à l'échelle nationale (pas de portail Internet ni de supports d'information au niveau national).

6.5 Formation de base, formation postgrade et formation continue

La formation de base, la formation postgrade ou le perfectionnement et la formation⁷⁹ continue des professionnels et des bénévoles constituent un autre champ d'action. Voici comment se présente la situation dans ce domaine :

Pas de concept national pour la formation aux soins palliatifs

A ce jour, les différentes catégories professionnelles concernées ne s'accordent pas sur les compétences nécessaires dans le domaine des soins palliatifs. Il faudrait donc un concept national de formation qui formulerait des recommandations sur les objectifs communs à atteindre durant la formation de toutes les catégories professionnelles appelées à intervenir dans les soins palliatifs. Il faudrait également élaborer des recommandations sur la méthode de transmission

⁷⁷ Plusieurs articles consacrés exclusivement au thème des soins palliatifs étaient parus dans des journaux en Suisse romande. En Suisse alémanique, la notion de « médecine palliative » n'était évoquée qu'incidemment et à peine expliquée (enquête OFSP).

⁷⁸ Office fédéral de la statistique (2006). Utilisation d'Internet dans les ménages en Suisse. Résultats de l'enquête 2004 et indicateurs.

⁷⁹ L'OFFT et l'OFSP doivent encore s'accorder sur la terminologie « formation continue » et « perfectionnement ».

6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes

de ces savoirs qui pourraient porter, par exemple, sur des questions d'interdisciplinarité ou d'interprofessionnalité. Le moment auquel intervient la formation aux soins palliatifs dans le cursus est important : doit-elle avoir lieu dans le cadre d'une formation de base, d'une formation postgrade, d'un perfectionnement ou d'une formation continue ? S'agit-il d'une formation continue en cours d'emploi dans le secteur ambulatoire ou en milieu hospitalier ? Il faut également tenir compte des exigences spécifiques auxquelles doivent se conformer les différentes professions (différenciation des compétences selon les degrés de formation). Il est évident que tout concept de formation aux soins palliatifs destiné à une profession déterminée constitue un défi particulier pour l'interprofessionnalité. Les compétences à transmettre appartenant à des domaines divers – comme la médecine, les soins, la santé publique, le travail social, l'accompagnement spirituel, etc. –, il n'est pas possible de rattacher les soins palliatifs à une seule profession. Lorsque cela est nécessaire et plus propice à la réalisation du but, il convient donc d'opter pour des unités d'enseignement interdisciplinaires et interprofessionnelles.

Formation : des bases existent, mais la pratique est variable

Il existe des bases permettant d'intégrer les soins palliatifs dans la formation à tous les métiers de la santé dans le degré secondaire II et dans les degrés tertiaires A et B. Ces bases peuvent revêtir la forme d'une loi, d'un plan d'études cadre ou d'un plan de formation. Mais le caractère obligatoire de ces bases et l'avancement de leur mise en œuvre sont variables.

- *Médecine humaine* : Cela fait quelques années que les soins palliatifs ont fait leur entrée dans les programmes de médecine humaine, où leur place va croissant. Les soins palliatifs figurent dans la loi fédérale du 23 juin 2006 sur les professions médicales universitaires (loi sur les professions médicales, LPMéd) sous la forme de compétences à acquérir, à la fois dans la formation de base et dans la formation postgrade. Les différents objectifs de formation sont exposés, sous une forme opérationnelle, dans le nouveau catalogue des objectifs de formation et ils sont contrôlés lors de l'examen final de médecine humaine. La réalisation des objectifs de formation sera vérifiée pour la première fois lors de l'examen fédéral de 2011. En outre, la procédure d'accréditation des filières d'études selon la LPMéd porte entre autres sur les objectifs de formation.

- *Professions de la santé non universitaires au niveau des HES et de la formation professionnelle* : Sous l'égide de la Conférence des recteurs des hautes écoles spécialisées de Suisse (KFH), les compétences finales des professions de santé HES (comme les soins, l'ergothérapie, la physiothérapie, le métier de sage-femme, l'alimentation et la diététique) ont été revues. Au chapitre des compétences génériques, il est précisé que les professionnels possèdent les connaissances scientifiques requises pour les soins palliatifs. Ces compétences génériques sont appelées à constituer un cadre normatif pour le développement des programmes d'études. La mise en pratique sera ensuite contrôlée au moyen d'une procédure d'accréditation. L'accréditation est une procédure transparente comportant plusieurs niveaux qui sert à vérifier si les filières d'études sont conformes aux normes de qualité définies. En principe, c'est au monde du travail qu'il reviendra, avec les prestataires de formation, de travailler à l'intégration des soins palliatifs dans la formation. Il faut relever que les soins palliatifs sont déjà inscrits dans le plan d'études cadre de la formation aux soins infirmiers HES. C'est d'ailleurs le domaine qui propose l'offre de formation la plus large. Les experts estiment que l'ancrage de compétences en soins palliatifs dans la formation aux professions de la santé non universitaires est un objectif à long terme. Pour ce faire, les organisations du monde du travail devront déterminer si et sous quelle forme il convient de faire figurer les soins palliatifs par exemple dans le plan d'études cadre des HES ou dans le plan de formation des formations professionnelles initiales aux métiers de la santé concernés.
- *Travail social* : Les soins palliatifs occupent une place mineure dans la formation au travail social, quand ils n'en sont pas absents. Dans la formation professionnelle initiale (degré tertiaire A et B), les soins palliatifs ne constituent pas un module obligatoire. L'ordonnance sur la formation des assistants socio-éducatifs avec orientation « accompagnement des personnes âgées » mentionne la connaissance de la palliation. Selon les modalités de la formation, les soins palliatifs peuvent constituer un module optionnel.
- *Accompagnement spirituel* : La formation pastorale à l'écoute et à la communication (FPEC) offre une bonne base.

Formation postgrade et formation continue : des mesures s'imposent dans le secteur ambulatoire et les soins de longue durée

- *Médecine humaine* : Les experts estiment que la meilleure manière de se conformer à l'exigence d'une meilleure qualification dans la formation postgrade consiste à donner un large ancrage aux soins palliatifs en les faisant figurer si possible dans tous les programmes de formation postgrade. La LPMéd fournit la base légale nécessaire à cet effet. L'intégration de modules consacrés aux soins palliatifs dans les programmes de formation clinique postgrade destinés aux médecins spécialistes sera étudiée à l'occasion des procédures d'accréditation. Si des objectifs de formation manquent dans les programmes postgrades considérés ou s'ils ne sont pas mis en œuvre de manière adéquate, les décisions d'accréditation du DFI en 2011 pourront être assorties de conditions correspondantes. En médecine humaine, il n'existe actuellement pas de qualifications de formation postgrade spécifiques pour les soins palliatifs, comme un titre de médecin spécialiste, une orientation ou un certificat de capacité FMH. Or, il est souhaitable pour le traitement des cas complexes que des médecins se spécialisent dans les soins palliatifs. Des discussions restent à mener sur la manière dont il convient d'atteindre ce but. En principe, la mise en œuvre de la formation postgrade et de la formation continue est du ressort des organisations professionnelles. L'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM) et les sociétés de médecine sont responsables de l'élaboration des programmes de formation postgrade et de formation continue (titre de médecin spécialiste, éventuelles orientations et certificats de capacité, modules de formation continue) ainsi que de leur organisation, de leur mise en œuvre et de leur évaluation. En outre, les sociétés cantonales de médecine ainsi que la FMH peuvent proposer ou reconnaître des sessions de formation continue qui ne sont pas propres à une spécialité ou qui ont un caractère transversal, ce qui s'applique aux soins palliatifs. Les experts estiment qu'il est urgent d'agir auprès des médecins travaillant dans le secteur ambulatoire. Par exemple, les médecins de famille qui s'occupent de patients en EMS ont souvent des

connaissances insuffisantes en soins palliatifs. Cela pose des problèmes de diagnostic, de communication et de traitement, par exemple pour la prise en charge de la douleur.

- *Professions de la santé non universitaires au niveau HES et formation professionnelle* : Dans le domaine des soins, il existe déjà une offre suffisante de formation continue en soins palliatifs, que les professionnels mettent d'ailleurs à profit.
- *Travail social* : Les soins palliatifs sont un aspect important du perfectionnement. Ils sont abordés, par exemple, en lien avec les processus de fin de vie à domicile (*case management* en travail social) ou le conseil dans les situations de crise et les phases de transition. Il existe d'ailleurs différentes offres dans ces domaines (gérontopsychologie, *Certificate of Advance Studies en Case Management*, etc.).
- *Perfectionnement en cours d'emploi* : A l'heure actuelle, le perfectionnement en EMS s'adresse essentiellement au personnel qualifié. Or, la proportion de personnes non qualifiées qui sont amenées à participer directement aux soins et à la prise en charge des patients ne cesse de croître. Il importe donc de développer aussi les connaissances en matière de soins palliatifs du personnel qui fournit des prestations au contact avec les résidents. Les experts constatent que les EMS, mais aussi les autres catégories d'institutions, ont peu conscience de la nécessité de prendre des mesures de formation aux soins palliatifs. Le management n'est pas incité à faire plus pour la formation de base et le perfectionnement du personnel.
- *Santé publique* : Les maladies à la genèse complexe et les situations de fin de vie qui requièrent des prestations de plusieurs disciplines et professions, l'amélioration des conditions d'accès des catégories de patients vulnérables à des offres bénéficiant d'une assurance de la qualité ainsi que les questions ayant trait à la répartition équitable des ressources dans l'offre en soins supposent des bases de planification reposant sur des données probantes. Bien que les formations continues dans le domaine de la santé publique, de la gestion de la santé et de l'éthique appliquée concernent un petit groupe cible de chercheurs et de praticiens spécialisés, il faut qu'elles abordent et traitent la question des exigences croissantes auxquelles doit répondre le système de santé.

6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes

Absence de coordination des offres de formation en soins palliatifs

Les offres de formation évoquées dans les paragraphes qui précèdent sont apparues récemment. Les offres sont disparates, peu coordonnées et ne sont pas soumises à des contrôles de qualité. Pour pouvoir proposer des formations de base, des formations postgrade ou des perfectionnements et des formations continues sur l'ensemble du territoire, il faut faire le point de tout ce qui existe et assurer la qualité des offres. Ces offres doivent ensuite bénéficier d'une meilleure mise en réseau et coordination afin d'exploiter les synergies. Un recensement des offres permettrait de mettre en évidence les lacunes existantes et, le cas échéant, de les combler.

Comme la qualité des offres est variable, le groupe de travail Swisseduc de la société palliative ch a commencé à définir des standards pour les offres de formation. Ces standards ont servi de base à la mise en place d'une procédure de reconnaissance volontaire pour les prestataires de formation. Cependant, la société palliative ch n'est pas habilitée à délivrer des certifications au niveau suisse.

Manque d'interprofessionnalité et d'interdisciplinarité

Dans les soins palliatifs, la collaboration interprofessionnelle est insuffisante. Les bases de cette collaboration peuvent être mises en place dans la formation de base et dans la formation postgrade ou le perfectionnement. Il importe donc de définir des compétences interprofessionnelles (dans le cadre du concept de formation), puis d'élaborer des modules interprofessionnels de formation de base et de formation postgrade ou de perfectionnement. A l'heure actuelle, l'offre de formation interprofessionnelle est maigre tandis que l'on observe des initiatives isolées dans le domaine de la formation postgrade et du perfectionnement (médecine humaine et soins). Mais il faut aussi développer l'interdisciplinarité, comme la collaboration entre les fournisseurs de prestations de base travaillant en secteur ambulatoire et les spécialistes travaillant en milieu hospitalier (p. ex., en oncologie).

Pas suffisamment de chaires de soins palliatifs

Il existe en Suisse une seule chaire de soins palliatifs, qui est rattachée aux universités de Genève et Lausanne ; elle n'est actuellement pas pourvue. Lorsque l'on pourvoit une chaire de soins palliatifs, il faut veiller à ce que le titulaire présente le sujet dans une optique transdisciplinaire, en combinant recherche et enseignement. Il est important d'intégrer la chaire de soins palliatifs dans un réseau au sein des facultés, notamment avec les nouvelles chaires de médecine de premier recours, afin de renforcer l'identification des fournisseurs de prestations de base avec cette thématique. Le caractère multiprofessionnel des soins palliatifs commande de chercher à instaurer une collaboration dépassant le cadre de la médecine humaine avec les titulaires d'autres chaires (en soins HES ou en psychologie, par exemple).

Nécessité de former les bénévoles

Depuis l'apparition des soins palliatifs, les bénévoles sont des piliers de la prise en charge des patients. Les experts relèvent cependant que la formation de base et le perfectionnement des bénévoles ne sont pas assurés sur l'ensemble du territoire. Il est donc important d'encourager les offres de formation cantonales et régionales destinées à ce groupe cible. Caritas Suisse a élaboré un concept cadre pour la formation des bénévoles, qui définit les objectifs et l'étendue de la formation. Cette organisation forme actuellement des bénévoles dans neuf régions de Suisse et propose dans certaines régions des antennes destinées aux groupes de bénévoles.

Récapitulatif des lacunes dans la formation de base, formation postgrade et formation continue

- Il n'existe pas de concept national de formation aux soins palliatifs qui définisse entre autres des objectifs de formation communs à toutes les catégories professionnelles.
- La formation aux soins palliatifs dans les professions de la santé repose sur des bases (lois, plans d'études cadre et plans de formation) à des stades d'avancement variés. Il importe de les renforcer.

- Il n'existe pas en médecine humaine de qualifications postgrades en soins palliatifs (titre de médecin spécialiste, orientation, certificat de capacité FMH, autre). Les médecins travaillant dans le secteur ambulatoire ont des compétences insuffisantes en soins palliatifs.
- Les directions des institutions (p. ex., EMS, hôpitaux) sont peu conscientes de la nécessité de proposer des perfectionnements en cours d'emploi dans le domaine des soins palliatifs. Lorsque de tels perfectionnements sont proposés, le personnel non qualifié en est exclu.
- Il n'y a pas de coordination entre les offres existantes de formation aux soins palliatifs.
- L'interprofessionnalité et l'interdisciplinarité nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs sont encore insuffisamment intégrées dans la formation de base, la formation postgrade et la formation continue.
- Il existe en Suisse une seule chaire de soins palliatifs ; elle n'est actuellement pas pourvue.
- Les bénévoles intervenant en soins palliatifs ne bénéficient pas d'une offre suffisante de formation de base et de perfectionnement.

relâchés travaillant sur des sujets très différents. La situation est tout autre au niveau international : certains pays ont des centres de recherche consacrés aux soins palliatifs et même, dans une partie des cas, des stratégies de recherche dans ce domaine (p. ex., l'Australie, le Royaume-Uni, le Canada, la Norvège, les Pays-Bas). Toutefois, les résultats obtenus par la recherche internationale ne sont transposables à la Suisse que de manière limitée.

Des lacunes importantes dans la recherche

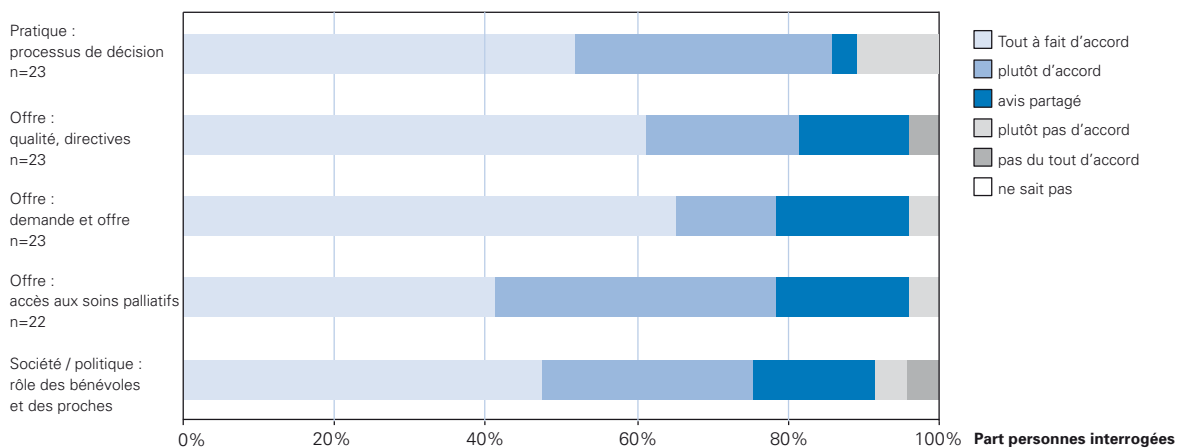
Selon les experts, il est nécessaire que la recherche travaille sur les thèmes suivants, la priorité allant aux sujets en lien avec l'offre en soins (cf. figure 11) :

- Processus de décision (recherche sur la pratique dans le domaine des soins palliatifs) : comment les décisions sont-elles prises ? Gestion des préférences des patients, effet des directives anticipées, guides fondant les processus de décision.
- Qualité / guides (recherche sur l'offre en soins palliatifs) : bonnes pratiques, nouveaux modèles d'offres.
- Demande et offre (recherche sur l'offre en soins palliatifs) : besoins et préférences des différentes catégories de la population, pronostics sur l'évolution de la demande et des coûts, établissement d'une typologie des parcours des patients.
- Accès aux soins palliatifs (recherche sur l'offre en soins palliatifs).
- Rôle des bénévoles et des proches dans les soins palliatifs (recherche sur les soins palliatifs dans la société et la politique).

6.6 Recherche

La recherche en Suisse ne s'est pas encore beaucoup intéressée aux soins palliatifs. Le paysage de la recherche se caractérise par un petit nombre de chercheurs et des équipes de petite taille aux liens assez

Fig. 11 : Principaux thèmes de recherche dans le domaine des soins palliatifs



Source : INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care

6. Soins palliatifs en Suisse : situation actuelle et lacunes

La recherche doit permettre de mieux connaître la situation dans le domaine des soins palliatifs en Suisse, comme les besoins des patients concernés et des proches ou l'efficacité des structures et des modèles régionaux. Il est important de combiner des approches différentes : médecine, sciences humaines et sociales. La Suisse pourrait se profiler au niveau international en choisissant des axes de recherche spécifiques.

Absence de bases statistiques

Il manque à la Suisse des données de base importantes pour pouvoir entrer dans un processus d'amélioration permanente des connaissances lui permettant de développer les soins palliatifs. En particulier, il n'est pas fait de relevé régulier des circonstances des décès et plus spécialement des lieux où ils se produisent (cf. chapitre 2.1).⁸⁰ On sait mal comment les personnes en fin de vie en Suisse passent leurs dernières semaines ou leurs derniers mois avant de décéder. Or, ces bases statistiques sont une nécessité pour planifier l'offre et intervenir dans les domaines de l'information et de la formation. Les experts s'accordent à dire que la recherche manque de bases importantes dans tous les domaines d'action.

Pas d'ancrage de la recherche dans les structures existantes (universités, HES, etc.)

La recherche dans le domaine des soins palliatifs est très peu ancrée dans le système de recherche général. Des projets isolés sont conduits dans les universités, les hôpitaux universitaires et les HES. Mais cette activité de recherche reste faible au regard de l'importance croissante des soins palliatifs dans le système de santé. Cela tient entre autres au fait que les responsables des institutions de recherche et de formation évoqués sont peu sensibilisés à la thématique des soins palliatifs et qu'ils soutiennent donc à peine les activités qui s'y rapportent. Les chercheurs, qu'ils soient nouveaux ou anciens, sont donc peu incités à axer leurs projets de recherche ou même leur spécialisation sur les soins palliatifs.

Sous-utilisation des fonds disponibles pour la recherche

Pour les raisons exposées ci-dessus, il existe peu de projets de recherche consacrés aux soins palliatifs. Et les questions ayant trait aux soins palliatifs sont rarement abordées dans les projets de recherche d'autres disciplines. En conséquence, les fonds mis à la disposition de la recherche dans ce domaine, p. ex., par le Fonds national suisse (FNS), sont peu utilisés.

Difficultés liées à l'encouragement des chercheurs en soins palliatifs

L'encouragement des chercheurs en soins palliatifs reste déficient. Il n'existe pas de postes de professeur boursier et les autres mesures d'encouragement à caractère personnel, comme les bourses et les programmes d'encouragement de la relève, bénéficient rarement à des scientifiques travaillant dans le domaine des soins palliatifs.

Peu d'interconnexions entre les chercheurs

Les chercheurs en soins palliatifs travaillent peu en réseau et les cas de collaboration sont rares. Ce constat s'applique également à la collaboration avec d'autres disciplines. L'insuffisance du travail en réseau est attribuée entre autres au fait que les chercheurs ne savent pas « qui fait quoi ». Il y a également peu d'interconnexions entre la recherche clinique et la pratique en soins palliatifs : les besoins des praticiens ne remontent pas jusqu'aux chercheurs et les chercheurs ont difficilement accès aux institutions de soins palliatifs pour y conduire leurs projets. Les experts estiment qu'il est nécessaire de développer la circulation de l'information et le travail de coordination pour permettre une meilleure mise en réseau.

⁸⁰ L'étude de l'Office fédéral de la statistique portant sur les dernières années de la vie en EMS et à l'hôpital évoquée au chapitre 2.1 est un travail ponctuel. Or, il faut relever des données régulièrement pour pouvoir contrôler la planification cantonale de l'offre en soins palliatifs et son efficacité.

Récapitulatif des lacunes dans la recherche

- La recherche suisse s'intéresse peu aux soins palliatifs et il existe des lacunes importantes dans la recherche, par exemple dans le domaine de l'offre.
- Des données statistiques de base importantes ne font pas l'objet de relevés.
- La recherche dans le domaine des soins palliatifs est très peu ancrée dans les structures existantes (universités, hôpitaux universitaires, HES, etc.). Les responsables de ces institutions sont peu sensibilisés aux soins palliatifs et soutiennent à peine les activités de recherche dans ce domaine.
- Les fonds à la disposition de la recherche sont rarement utilisés pour des projets dans le domaine des soins palliatifs.
- Les possibilités existantes d'encourager les chercheurs de manière ciblée (encouragement des personnes) concernent peu les chercheurs en soins palliatifs.
- La mise en réseau des chercheurs en soins palliatifs laisse à désirer ; ils ne collaborent que rarement. Cela est vrai également pour la collaboration avec d'autres disciplines.

Digression : proposition de programme national de recherche (PNR)

En association avec un groupe de recherche interdisciplinaire, l'OFSP a élaboré en 2008 une proposition de programme national de recherche ayant les soins palliatifs pour thème central. Cette proposition a été examinée et revue par le Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche (SER) avant sa transmission au Fonds national suisse pour une étude de faisabilité scientifique. Le Conseil fédéral décidera vraisemblablement du lancement de nouveaux PNR – et donc de celui sur les soins palliatifs – à la fin de 2009 ou au début de 2010.⁸¹

⁸¹ Pourquoi faut-il néanmoins des mesures d'encouragement de la recherche dans le domaine des soins palliatifs ? La mise en place d'un PNR consacré aux soins palliatifs n'est pas encore acquise. Si le Conseil fédéral prend une décision positive, les chercheurs devront attendre 2011 ou 2012 au plus tôt pour pouvoir présenter des projets. Or, la préparation des projets à présenter au FNR doit commencer dès maintenant, et donc aussi le soutien des chercheurs concernés. Si la décision politique est négative, les chercheurs en soins palliatifs auront d'autant plus besoin d'être aidés.

7. Principes présidant à l'encouragement des soins palliatifs



Après avoir décrit la situation existante, nous nous attacherons dans le présent chapitre à exposer les trois principes généraux qui doivent présider à l'encouragement des soins palliatifs en Suisse. Il s'agit de constats, d'affirmations ou de règles sur lesquels s'appuieront les réflexions, les déclarations et les activités qui suivront. Ils cernent la situation à laquelle doit aboutir l'encouragement des soins palliatifs (situation à atteindre).

Ces principes ont été élaborés à partir des recommandations internationales de l'UE et de l'OMS, en se fondant sur les bases légales de la Confédération.

1. Il faut proposer des soins palliatifs

Des prestations de soins palliatifs doivent être proposées dans toutes les régions de Suisse.

Cela est conforme à ce que l'OMS demande aux décideurs politiques⁸² : les systèmes de santé doivent accorder plus d'importance à la prise en charge des personnes de tout âge qui vivent avec des maladies chroniques graves et qui en meurent ; les offres de soins palliatifs doivent être plus largement disponibles et mieux intégrées dans le système de santé. Dans un rapport sur le sujet⁸³, l'UE relève qu'à l'heure actuelle les patients qui ont accès aux soins palliatifs sont principalement des adultes atteints d'un cancer. Elle demande donc que les offres soient étendues aussi largement que possible aux enfants et aux patients atteints d'autres pathologies graves, sans exclure les affections psychiatriques. Le rapport de l'UE souligne en outre qu'une offre optimale en soins palliatifs comprend non seulement des interventions médicales et thérapeutiques adaptées, mais aussi un accompagnement psychologique, émotionnel et spirituel.

Ce principe trouve également des fondements dans la législation suisse. Ainsi, l'ordonnance d'organisa-

tion du DFI précise, à l'article 9, que l'OFSP poursuit le but de « garantir à l'ensemble de la population l'accès à des soins médicaux complets et de bonne qualité, à des coûts qui restent supportables ». Pour reprendre un constat de l'OMS, la meilleure offre ne sert à rien si les patients n'en connaissent pas l'existence. Il est donc indispensable d'informer et de sensibiliser la population. L'OMS recommande ainsi que la politique sanitaire prévoie un module visant à sensibiliser la population aux enjeux et à l'importance des soins palliatifs. L'UE estime également que l'information de la population est une mesure qui relève de la politique.

2. Les soins palliatifs doivent être accessibles à tous

Le financement des prestations doit être organisé de façon que toutes les personnes, quels que soient leur âge et leur maladie, leurs revenus, leur statut ou leur sexe, aient un accès égal aux offres de soins palliatifs.

Dans son rapport, l'UE considère que les soins palliatifs doivent être accessibles aux mêmes conditions que d'autres prestations de santé et d'action sociale. L'OMS recommande aux décideurs politiques de faire en sorte que les soins palliatifs soient intégrés dans le système de santé national comme une prestation ordinaire, et non pas comme un « extra », et que toute la palette des soins palliatifs soit financée, y compris les équipes mobiles.

En Suisse, l'article 8 de la Constitution fédérale garantit l'égalité de traitement et interdit toute forme de discrimination : « Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions reli-

⁸² Les demandes de l'OMS aux décideurs politiques sont exposées dans la brochure « Palliative Care. The solid facts » (2004).

⁸³ Parlement européen, Policy Department Economic and Scientific Policy (2008) : Palliative Care in the European Union.

7. Principes présidant à l'encouragement des soins palliatifs

gieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique. »

3. La qualité des soins palliatifs doit être conforme à des normes professionnelles

Le niveau de qualité indique dans quelle mesure une prestation est conforme aux exigences en vigueur. Selon le rapport de l'UE précité, l'assurance de la qualité de l'offre en soins palliatifs suppose l'existence de normes jouissant d'une reconnaissance générale. Quant à l'OMS, elle propose de récompenser les institutions de santé qui mettent en œuvre des procédures d'assurance de la qualité dans le domaine des soins palliatifs. Il importe également d'aider à faire connaître des exemples de bonnes pratiques et de démarches innovantes. L'ordonnance fédérale sur l'assurance-maladie (RS 832.102) stipule, à l'article 32 (Analyse des effets), que « l'OFSP, en collaboration avec les assureurs, les fournisseurs de prestations, les cantons et des représentants des milieux scientifiques, procède à des études scientifiques sur l'application et les effets de la loi. »

L'amélioration de la qualité suppose des efforts dans le domaine de la formation afin que les professionnels et les bénévoles intervenant dans les soins palliatifs possèdent les compétences requises. Cela concerne, d'une part, la formation de base pour toutes les catégories professionnelles et, d'autre part, la formation continue spécialisée. L'UE recommande d'intégrer ces soins dans la formation de base des médecins et du personnel infirmier. Cela permettrait, selon elle, d'améliorer durablement en Europe la prise en charge de nombreuses personnes arrivant en fin de vie. Il ne faut pas non plus négliger les bénévoles, qui jouent un rôle inestimable dans le domaine des soins palliatifs. L'OMS invite les décideurs dans le domaine de la formation à donner une place importante aux soins palliatifs dans la formation de base et la formation continue en médecine, soins infirmiers, travail social et accompagnement spirituel ainsi que dans les autres métiers de la santé. Les décideurs politiques doivent encourager toutes les catégories professionnelles à développer des compétences en soins palliatifs. La loi fédérale sur les professions médicales universitaires (LPMéd) précise, à l'article 6 (Connaissances, aptitudes et capacités), que les per-

sonnes qui suivent une filière d'études visée par la loi doivent acquérir les bases scientifiques nécessaires pour prendre des mesures préventives, diagnostiques, thérapeutiques, palliatives et de réhabilitation. La recherche peut également contribuer sensiblement à améliorer et développer les soins palliatifs. Le rapport de l'UE estime que l'encouragement de la recherche est nécessaire pour assurer la qualité dans le domaine des soins palliatifs. L'OMS abonde dans ce sens : elle invite les décideurs politiques à développer des stratégies de recherche nationales et à renforcer les financements dans le domaine des soins palliatifs. Elle recommande également de procéder régulièrement à des relevés des lieux de décès car c'est un indicateur qui permet de contrôler l'efficacité de l'offre en soins palliatifs. En vertu de l'article 64 de la Constitution fédérale, la Confédération encourage la recherche et l'innovation. Elle peut subordonner son soutien notamment à la mise en place de mesures d'assurance de la qualité et de coordination.

Comparaison entre la situation actuelle dans le domaine des soins palliatifs en Suisse et la situation à atteindre

1. Des soins palliatifs sont-ils proposés ?

L'analyse de la situation actuelle proposée dans le chapitre qui précède montre que les offres de soins palliatifs ont un stade de développement variable selon les régions et les cantons. Quelques cantons possèdent des structures bien développées tandis que d'autres ne proposent presque rien. La plupart des cantons et des régions du pays sont dépourvus de planification globale de l'offre en soins palliatifs. De plus, la notion même et les offres de soins palliatifs sont encore mal connues en Suisse.

2. Les soins palliatifs sont-ils accessibles à tous ?

L'accès aux soins palliatifs en Suisse n'est pas garanti à toutes les personnes gravement malades. La probabilité d'accéder à ces soins est plus ou moins grande selon la région, le statut socio-économique, le tableau clinique et le sexe. En particulier, les patients qui ne sont pas atteints d'un cancer ont plus de difficultés à accéder aux soins palliatifs. Les difficultés liées au financement résident pour une part dans le fait que certaines de ces prestations ne sont pas obligatoires

selon la LAMal. Pour d'autres prestations, les limites fixées dans la LAMal sont dépassées ou les modalités de remboursement ne sont pas assez spécifiques, car les dépenses liées à la prise en charge et au traitement des patients en soins palliatifs sont plus élevées. Dans ces cas, les prestations doivent être financées par d'autres contributeurs comme, par exemple, les cantons (prestations complémentaires, aide sociale), les patients ou les proches. Si le financement est à la charge des patients ou de leurs proches, l'accès aux soins palliatifs dépend de leur situation financière et les personnes moins nanties sont défavorisées.

3. La qualité des soins palliatifs est-elle conforme à des normes professionnelles ?

La qualité des soins palliatifs et notamment des prestations spécialisées n'est pas assurée. Les soins palliatifs en Suisse ne sont pas régis par des principes homogènes auxquels les principaux acteurs adhèrent et dont ils se font les porte-parole. Dans le domaine de la formation, il n'existe pas de concept national de formation aux soins palliatifs qui définisse, entre autres, des objectifs de formation communs à toutes les catégories professionnelles impliquées. Il n'y a pas non plus de qualifications pour des perfectionnements spécifiques en médecine humaine, en soins infirmiers, en travail social ou en psychologie. Les médecins travaillant dans le secteur ambulatoire ont trop peu de compétences en soins palliatifs. Dans les institutions (EMS, hôpitaux), les possibilités de perfectionnement sont souvent fermées au personnel non qualifié. Les offres existantes de formation aux soins palliatifs ne sont pas coordonnées.

La recherche ne parvient pas non plus à contribuer à la qualité des soins palliatifs. En effet, elle connaît des lacunes importantes dans ce domaine, en particulier dans l'offre de soins palliatifs. Des données statistiques de base importantes ne sont pas relevées. La recherche sur les soins palliatifs n'a pratiquement pas d'ancrage dans les structures existantes, comme les universités, les hôpitaux universitaires ou les HES.

Bilan

La situation actuelle des soins palliatifs en Suisse n'est pas encore en adéquation avec les trois principes définis. Il y a un écart béant entre la situation actuelle et la situation à atteindre. Il est donc indéniable que les acteurs de la politique suisse de santé publique doivent prendre des mesures.

8. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012



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

Vu le fossé séparant la situation actuelle et celle à atteindre dans le domaine des soins palliatifs en Suisse, une stratégie nationale en matière de soins palliatifs est préconisée.

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 d'une meilleure qualité de vie.

Pour atteindre cet objectif principal, il est nécessaire de prendre des mesures dans les domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation de base, postgrade et continue », « recherche » et « application de la stratégie ». Pour chacun de ces six domaines, six objectifs primaires et sous-jacents ont été définis.



1. Domaine « soins »

Objectif primaire

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

Objectifs sous-jacents

- 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).

8. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012



2. Domaine « financement »

Objectif primaire

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 primaire

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

Objectifs sous-jacents

- 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 primaire

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 primaire

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.

Objectifs sous-jacents

- 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.

8. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012



6. Domaine transversal « application de la stratégie »

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

Objectifs sous-jacents

- 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.

9. Synopsis : lacunes, objectifs et principes

	lacunes/situation actuelle	objectif stratégique	principe
offre	<p>L'accès aux soins palliatifs n'est pas garanti à toutes les personnes gravement malades arrivant en fin de vie.</p> <p>L'offre de soins palliatifs varie selon les régions et les cantons.</p> <p>Il n'existe pas de critères à remplir par les patients pour avoir droit aux prestations de soins palliatifs.</p> <p>Les données décrivant l'offre en soins palliatifs en Suisse sont insuffisantes.</p> <p>La plupart des cantons et des régions de Suisse n'ont pas de planification globale des soins palliatifs.</p> <p>Il n'existe pas de système d'assurance de la qualité des soins palliatifs (spécialisés).</p>	<p>La Suisse dispose d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire.</p>	<p>Il faut offrir des prestations en soins palliatifs.</p>
financement	<p>Certains soins palliatifs ne font pas partie des prestations obligatoires selon la LAMal et ne sont donc pas prises en charge par l'AOS. Pour certaines prestations, les limites fixées dans la LAMal sont dépassées ou les conditions de remboursement ne sont pas assez spécifiques car les dépenses liées à la prise en charge et au traitement des patients bénéficiant de soins palliatifs sont plus élevées. Un problème réside dans l'absence de définition des soins palliatifs, indispensable pour mettre en évidence le coût plus élevé des soins et des traitements palliatifs.</p>	<p>Chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs, indépendamment de son statut social ou de sa situation financière.</p>	<p>Chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs.</p>
sensibilisation	<p>La notion de soins palliatifs et les offres dans ce domaine sont encore mal connues en Suisse. La population mais aussi les professionnels de la santé et les acteurs de la politique de santé publique sont peu sensibilisés aux soins palliatifs.</p> <p>Le thème des soins palliatifs est peu abordé dans les médias.</p> <p>La diffusion d'informations à l'échelle nationale n'est pas uniforme (pas de portail Internet ni de supports d'information au niveau national).</p>	<p>La population vivant en Suisse connaît l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine.</p>	<p>Il faut offrir des prestations en soins palliatifs.</p>
formation de base, postgrade et continue	<p>Il n'existe pas de concept national de formation aux soins palliatifs qui définisse entre autres des objectifs de formation communs à toutes les catégories professionnelles.</p> <p>La formation aux soins palliatifs dans les professions de la santé repose sur des bases (lois, plans d'études cadre et plans de formation) à des stades d'avancement variés. Il importe de les renforcer.</p>	<p>Les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle.</p>	<p>La qualité des prestations du domaine palliatif est réglée par des normes professionnelles.</p>

9. Synopsis : lacunes, objectifs et principes

	lacunes/situation actuelle	objectif stratégique	principe
formation de base, postgrade et continue	<p>Il n'existe pas en médecine humaine de qualifications postgrades en soins palliatifs (titre de médecin spécialiste, orientation, certificat de capacité FMH, autre). Les médecins travaillant dans le secteur ambulatoire ont des compétences insuffisantes en soins palliatifs.</p> <p>Les directions des institutions (p. ex., EMS, hôpitaux) sont peu conscientes de la nécessité de proposer des perfectionnements en cours d'emploi dans le domaine des soins palliatifs. Lorsque des perfectionnements en cours d'emploi sont proposés, le personnel non qualifié en est exclu. Il n'y a pas de coordination entre les offres existantes de formation aux soins palliatifs. L'interprofessionnalité et l'interdisciplinarité nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs sont encore insuffisamment intégrées dans la formation de base, la formation postgrade et la formation continue. Il existe en Suisse une seule chaire de soins palliatifs ; elle n'est actuellement pas pourvue.</p> <p>Les bénévoles intervenant en soins palliatifs ne bénéficient pas d'une offre suffisante de formation de base et de perfectionnement.</p>	<p>Les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle.</p>	<p>La qualité des prestations du domaine palliatif est réglée par des normes professionnelles.</p>
recherche	<p>La recherche suisse s'intéresse peu aux soins palliatifs et il existe des lacunes importantes dans la recherche, par exemple, dans le domaine de l'offre.</p> <p>Des données statistiques de base importantes ne font pas l'objet de relevés.</p> <p>La recherche dans le domaine des soins palliatifs est très peu ancrée dans les structures existantes (universités, hôpitaux universitaires, HES, etc.). Les responsables de ces institutions sont peu sensibilisés aux soins palliatifs et soutiennent à peine les activités de recherche dans ce domaine. Les fonds à la disposition de la recherche sont rarement utilisés pour des projets dans le domaine des soins palliatifs. Les possibilités existantes d'encourager les chercheurs de manière ciblée (encouragement des personnes) concernent peu les chercheurs en soins palliatifs.</p> <p>La mise en réseau des chercheurs en soins palliatifs laisse à désirer ; ils ne collaborent que rarement. Cela est vrai également de la collaboration avec d'autres disciplines.</p>	<p>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.</p>	<p>La qualité des prestations du domaine palliatif est réglée par des normes professionnelles.</p>
mise en œuvre de la stratégie	<p>Il n'existe pas en Suisse de définition commune ni de conception homogène des soins palliatifs qui recueille l'adhésion des acteurs importants du secteur de la santé.</p>	<p>Les conditions permettant de mettre en application la stratégie nationale en matière de soins palliatifs sont créées à l'aide d'instruments adéquats.</p>	<p>La qualité des prestations du domaine palliatif est réglée par des normes professionnelles.</p>

10. Bibliographie

- Arbeitsgruppe «Rationierung» im Auftrag der Steuerungsgruppe des Projekts «Zukunft Medizin Schweiz» (2007): Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. In: Schweizerische Ärztezeitung 88: 35, S. 1431-1438
- Australien Government. Departement of Health and Aging. The Australian Government's National Palliative Care Program <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm> (15.06.2009)
- Bosshard, Georg / Grob, Daniel (2007): Sterben und Tod. In: Gerhard Kocher / Willy Oggier (Hrsg.): Gesundheitswesen Schweiz 2007-2009. Bern, S. 365-368
- Brüschweiler, Anja (2009): Ist Elternpflege Teil der Personalpolitik? In: NZZexecutive, 25./26. Juli 2009, S. e3
- Office fédéral de la statistique (2005): Statistique des causes de décès. Neuchâtel
- Office fédéral de la statistique (2006): Utilisation d'internet dans les ménages en Suisse
Résultats de l'enquête 2004 et indicateurs. Neuchâtel
- Office fédéral de la statistique (2008): Les familles en Suisse. Rapport statistique 2008. Neuchâtel
- Office fédéral de la statistique (2009): Nouvelle baisse légère du taux de mortalité. Cause de décès en 2007. Communiqué de presse du 23 mars 2009
- Office fédéral de la statistique (2009): Evolution démographique – Indicateurs. Décès.
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04/01.html>
- Office fédéral de la statistique (2009): Le futur de la longévité en Suisse. Neuchâtel
- Office fédéral de la statistique (2009): Statistique de la santé. Neuchâtel
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/22/publ.Document.118126.pdf>
- Office fédéral de la statistique (2009): 80 journées d'hospitalisation avant l'admission en EMS. Statistiques des établissements de santé – étude des parcours de fin de vie en institution. Communiqué de presse du 17 septembre 2009
- Office fédéral de la statistique (2009): Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses.
http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html (10.08.2009)
- Bürgi-Steffen, Barbara (2007): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern
- Canadian Hospice Palliative Care Association (2008): Fact Sheet. Hospice Palliative Care in Canada.
http://www.chpca.net/resource_doc_library/Fact_Sheet_HPC_in_Canada_2008.pdf
- Canton de Vaud, Santé publique (2004): Programme cantonal de développement des soins palliatifs.
www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Brochure_soins_palliatifs_dec04.pdf
- Canton de Vaud, Service de la santé publique (2007): Rapport d'activité du Programme cantonal de développement des soins palliatifs. http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Rapport_programme_soins_palliatifs_2007.pdf
- Casanova, Brigitte (2006): Palliative Care. Eine Handlungsänderung in der Medizin. In: Managed Care 8/2006, S. 33-36
- Coleman, M.P./Alexe, D.M./Albrecht, T./McKnee (2008): Responding to the challenge of cancer in Europe. European Observatory on Health Systems and Policies
- Commonwealth of Australia, Departement of Age and Health Care (2000): National Palliative Care Strategy. A National Framework for Palliative Care Service Development [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/FA68CA48E57A1313CA256F190013649F/\\$File/Strategy.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/FA68CA48E57A1313CA256F190013649F/$File/Strategy.pdf)

10. Bibliographie

- Deutsche Hospiz-Stiftung (2003): Was denken die Deutschen über Palliative Care?
<http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/14.pdf>
- Europarat (2003): Recommendation Rec(2003) 24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_fr.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_fr.pdf) (15.06.2009)
- Europarat (2008): Palliative care: a model for innovative health and social policies. Report.
<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm> (15.06.2009)
- Eychmüller, Steffen (2007): Palliative Care. Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt. In: Hämatologie & Onkologie 5/2007, S. 6-7
- Eychmüller, Steffen (2008): Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Angepasst ins Deutsche durch Bundesamt für Gesundheit im 2009
- Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs, Krebsliga Schweiz, Stiftung Krebsforschung Schweiz
- Fischer, S. et al. (2004): Der Sterbeort: «Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?–». In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 37, S. 467-474
- Fux, Beat (1992): Entwicklungen am Lebensende – Soziologische Überlegungen zu Alter, Sterben und Tod in der modernen Gesellschaft. In: Schweizer Heimwesen 63/5, S. 295-300
- Gesundheitsdirektion Kanton Zürich (2006): Palliative Care in der stationären akutsomatischen Versorgung im Kanton Zürich. <http://www.gd.zh.ch/internet/gd/de/news2/2006/09030601.ContentList.0003.Document.pdf>
- Gomes, Barbara/Higginson, Irene J. (2008): Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. In: Palliative Medicine 2008/22, S. 33-41.
- Gómez, Sancho M./Ojeda, Martin M. (2008): Medicina paliativa y eutanasia. In: Gómez, Tomillo et al. (Hrsg.): Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, S. 519-572
- Health Canada (2005): Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Progress report of the coordinating committee. December 2002 to March 2004
- Health Canada (2007): Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Final Report of the coordinating committee. December 2002 to march 2007
- Heiniger, Thomas (2009): Das kantonale Konzept und der Stand der Umsetzung. Referat an der Tagung «Palliative Care im Kanton Zürich. Wo stehen wir – wohin wollen wir» vom 25. Juni 2009
- Higginson, IJ/Sen-Gupta, GJ (2000): Place of care in advanced cancer: a quantitative systematic literature review of patient preferences. In: Journal of Palliative Medicine, 3(3), S. 287-300.
- Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2003): Pflegebedürftigkeit in der Schweiz. Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert. Bern
- Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz. Bern
- INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich.
- Institut für Föderalismus der Universität Freiburg (2009): «Palliative Care in der kantonalen Gesetzgebung. Freiburg
- International Association for Hospice and Palliative Care (2008): The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd Edition.
<http://www.hospicecare.com/manual/toc-main.html>

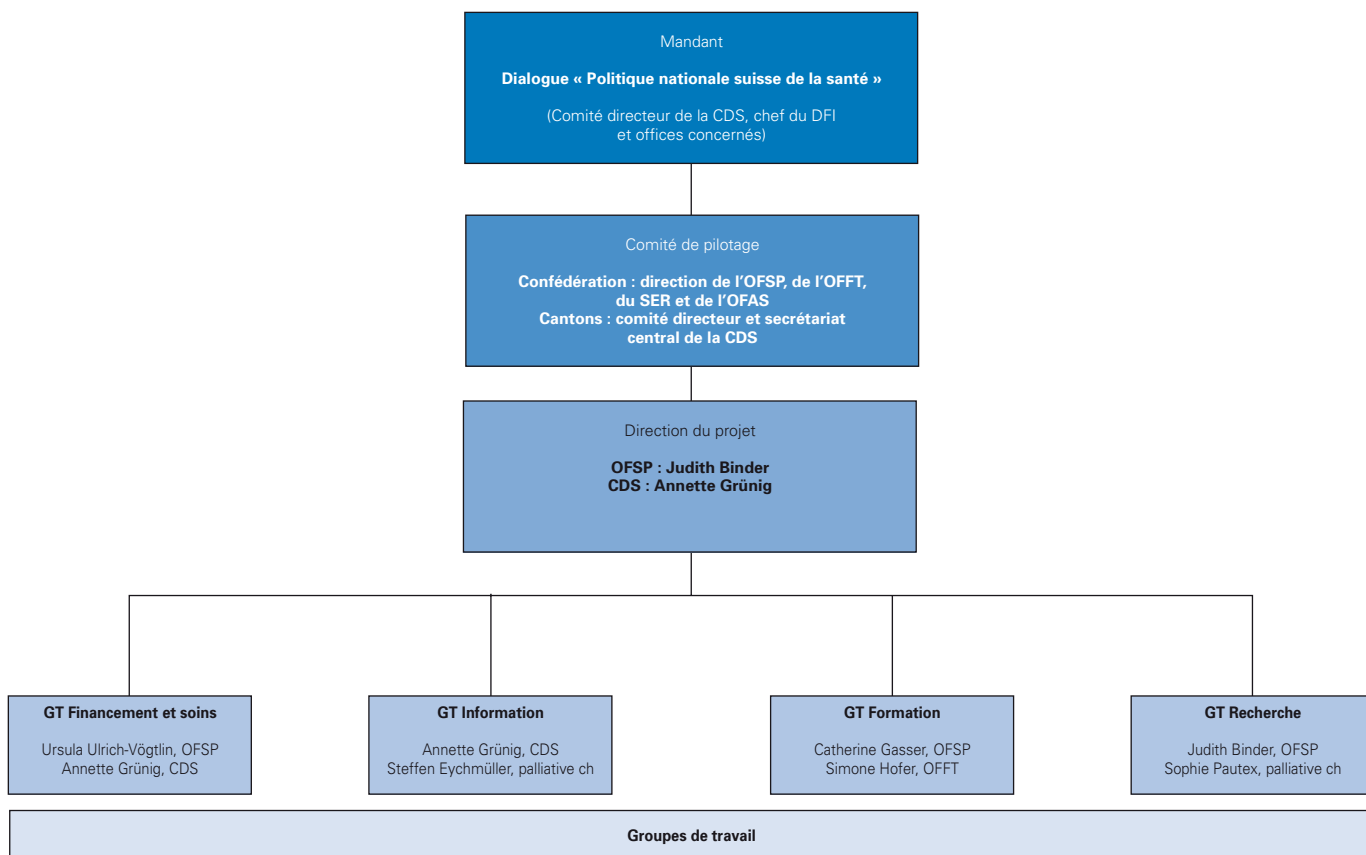
- Jaccard Ruedin, Hélène et al. (2009): *Personnel de santé en Suisse : état des lieux et perspectives jusqu'en 2020*. Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé
- Kruse, Andreas (2007): *Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*. Stuttgart
- Kunz, Roland (2008): *Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase*. In: Curaviva (Hrsg.): *Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen*. Wädenswil, S. 11-20
- Meier, Michael (2008): *Palliativpflege? Viel gerühmt, kaum gefördert*. In: *Tages Anzeiger*, 10. März 2008, S. 3
- Meyer Katharina (Ed.) (2009): *La santé en Suisse. Rapport national sur la santé 2008*. Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé. Chêne-Bourg
- Monod-Zorzi, Stéphanie et al. (2007): *Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature*. Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé
- Neuenschwander, Hans (2005): *Hospice Ticino: Bei palliativmedizinischer Betreuung die Wahl geben*. In: *Managed Care* 1/2005, S. 8-10
- Palliative.ch (2009): *Premier minimum data set Suisse. Relève juillet – septembre 2008. Rapport* http://www.palliative.ch/uni_pdf/rapport_mds2008.pdf
- Pleschberger, Sabine (2005): *Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen*. Freiburg i.B.
- Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): *Palliative Care in the European Union*. <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421>
- Porchet-Munro, Susan/Stolba, Verena/Waldmann, Eva (2005): *Den letzten Mantel mache ich selbst. Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care*. Basel
- Präsidialdepartement der Stadt Zürich (2009): *Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich*. Zürich
- Putz, Wolfgang (2005): *Selbstbestimmtes Sterben*. In: Bauernfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hrsg.): *Über das Sterben. Entscheidungen und Handeln am Ende des Lebens*. München, S.102-113
- Raemy-Bass Catherine/Lugnon, Jea-Pierre/Eggimann, Jean-Claude (2000): *Palliative Care in der Schweiz. Bestandesaufnahme 1999-2000*. Schweizerische Krebsliga. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Association François-Xavier Bagnon
- Renard, Delphine/Chérif, Chéraz/Santos-Eggimann, Brigitte (2001): *Organisation des 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*. Lausanne
- Roeder, Nobert et al. (2002): *DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar?* In: *Das Krankenhaus* 12/2002, S.1000-1004

10. Bibliographie

- Ruffy, Victor (1998): Interpellation 98.3441. Palliativpflege. Kostenübernahme durch die Krankenkassen.
- ASSM (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen (en allemand seulement)
- ASSM (2006): Soins palliatifs. Directives médico-éthiques
- Schneider, Werner (2005): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – zur gesellschaftlichen Orientierung des Lebensendes. In: Bauernfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens. München, S. 36
- Schön-Bühlmann, Jacqueline (2005): Les prestations de soins non rémunérées des ménages et des particuliers. Dans : Sécurité sociale CHSS 5/2005, p. 274-280
- Société suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (2008): Guide suisse des soins palliatifs 2008.
http://www.palliative.ch/uni_pdf/palliative_care_directory_2008.pdf
- Société suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (2003): A la découverte de la médecine et des soins palliatifs
- Observatoire suisse de la santé (Obsan) (2008): Les coûts des soins vont plus que doubler d'ici à 2030 en Suisse. Communiqué de presse du 22 avril 2008, Neuchâtel
- Seematter-Bagnoud, Laurence et al. (2008): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse – Projections à l'horizon 2030. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel
- Uijen, Annemarie A./van de Lisdonk, Eloy H. (2008): Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. In: The European journal of general practice 2008/02; 14 Suppl., 28-32
- Van der Heide et al. (2003): End-of-Life decision making in six European countries. Descriptive study. In: The Lancet 2003/9381, S. 345-350
- WHO Europe (1999): Health 21: the health for all policy framework for the WHO European Region, S. 37-38.
<http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heeng.pdf>
- WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People www.euro.who.int/document/E82933.pdf
- WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>
- Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Seniorenarbeitsgruppe Sterbevorbereitung (2003): Sterbevorbereitung – ein Teil des selbstbestimmten Lebens im Alter. Zürich

11. Annexe

1. Organigramme du Groupe national de promotion des soins palliatifs



2. Rapport de cas

Le présent rapport traite du cas d'un patient bénéficiant de soins palliatifs. Il a pour objectif de décrire ce qui se passe durant la dernière phase de vie et de souligner qu'il est possible de fournir des soins palliatifs. Ce rapport est véridique. Il a été rédigé par un médecin spécialisé dans les soins palliatifs.

Monsieur K. – de la planification médicale des thérapies à la structuration active de la dernière phase de sa vie

Agé de 67 ans, Monsieur K. est un ingénieur électricien à la retraite. Il vit avec son épouse dans un village. On lui a diagnostiqué un cancer de l'œsophage voici trois ans. Vu que la tumeur était petite et que Monsieur K. avait des chances de guérir, il a d'abord suivi une chimiothérapie. Il a ensuite subi une intervention chirurgicale lourde au cours de laquelle la tumeur et une partie de l'estomac ont été enlevés. Une fois l'opération effectuée, Monsieur K. s'est soumis à une radiothérapie. Grâce à sa bonne condition physique – M. K. s'adonne à la randonnée – il s'est bien remis et a pu vivre pendant deux ans sans symptômes. Depuis une année, Monsieur K. ressent des douleurs à l'épaule droite. On a soupçonné que la tumeur était réapparue sous la forme de métastases dans les os. Une nouvelle chimiothérapie a été commencée. Il fallait partir du principe que des métastases s'étaient également formées dans d'autres parties du corps. Le corps médical a informé le patient et son épouse qu'il considérait toujours que Monsieur K. avait de bonnes chances de guérir.

Deux semaines seulement après le début de la nouvelle thérapie, Monsieur K. a ressenti de fortes douleurs aux deux épaules. Il a donc été admis à l'hôpital proche de son domicile pour un traitement d'urgence. En raison d'un surdosage d'analgésiques, Monsieur K. a dû être placé dans l'unité de soins intensifs. Durant son séjour dans cette unité, il a non seulement contracté une grave pneumonie mais a aussi souffert d'une insuffisance rénale. Très affaibli, Monsieur K. a surmonté ses complications au bout de plusieurs semaines. Ses forces ne lui permettaient plus de quitter son domicile pour se promener. Sur conseil du corps médical, il a toutefois continué la chimiothérapie. Son état ne cessait de se dégrader. Il n'avait plus d'appétit, dormait beaucoup et ne s'intéressait que très peu à son environnement et à ses passions dont la musique. Le corps médical s'en est tenu à l'objectif de guérison.

A l'apparition de nouvelles douleurs aiguës, Monsieur K. a été admis dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital plus important. Le corps médical a surtout été frappé par sa grande fatigue et son manque d'appétit. Les douleurs ont pu être apaisées assez rapidement grâce à l'administration de médicaments. En dépit de la chimiothérapie effectuée au cours des dernières semaines, il s'est avéré qu'il y avait toujours plus de métastases dans les os, notamment dans les côtes et dans la colonne vertébrale. Lorsque les médecins ont demandé à Monsieur K. quels étaient ses objectifs, il a d'abord répondu la guérison. Après de brèves hésitations et après avoir appris qu'il n'avait plus guère de chances de guérir, Monsieur K. a souhaité passer le plus de temps possible chez lui, auprès de son épouse, avec la vue sur les montagnes et la musique. Il ne voulait en aucun cas être un poids pour sa femme.

Conjointement avec son épouse, un projet a été établi : quelles mesures peuvent être prises au domicile lorsque les douleurs ou la dyspnée augmentent ? Qui dans la famille ou dans le cercle d'amis peut apporter son aide à domicile ? Quels points importants doivent encore être réglés ? Où l'épouse peut-elle trouver une aide concrète ? L'architecture de la maison doit-elle être adaptée ? A partir de ce moment, Monsieur K. a repris sa vie en mains. Alors qu'il était encore à l'hôpital, il a planifié les modifications de l'architecture intérieure du premier étage de sa maison où il souhaitait séjourner.

Les perspectives ont commencé à changer : Monsieur K. est passé de la planification médicale des thérapies à la structuration active de la dernière phase de son existence. Ses objectifs ont joué un rôle décisif. Monsieur K. devait bien entendu tenir compte de ses limites, telle la diminution de sa force physique. Il est rentré chez lui avec un réseau d'aide clairement défini pour lui et pour sa femme. Il a été demandé à de vieux amis de venir les aider. Monsieur K. s'est installé dans une chambre avec vue et a fait avec son manque de force. C'est là qu'il s'est éteint quatre semaines plus tard.

Après cette épreuve, son épouse a indiqué que cette période à la maison fut certes dure et triste mais aussi caractérisée par un grand sentiment de sécurité procuré par le réseau privé et par celui des soins palliatifs. Elle a particulièrement apprécié de pouvoir appeler quelqu'un de jour comme de nuit et d'avoir la possibilité de parler pour « évacuer ».

3. Méthode pour identifier les lacunes

Définir les mesures nécessaires

En décembre 2008, l'OFSP a mandaté un bureau externe pour définir les besoins dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. De janvier à juillet 2009, ce bureau actif dans le secteur de la recherche et du conseil a réalisé son enquête en collaboration avec des experts du Groupe national de promotion des soins palliatifs. Des entretiens exploratoires avec des experts triés sur le volet et des références bibliographiques ont permis d'établir une première estimation du besoin d'action. Tous les experts ont complété les enseignements tirés de ces entretiens dans le cadre d'ateliers individuels portant sur les thèmes « Financement et soins », « Information », « Formation » et « Recherche ». Lors de l'enquête écrite qui a suivi les ateliers, ils ont évalué les propositions formulées et les éventuelles amorces de solutions. Au cours d'un dernier atelier, ils se sont mis d'accord sur la nécessité d'agir et les mesures envisageables. Le bureau mandaté s'est appuyé sur ces réflexions pour rédiger son rapport final qui représente l'une des bases de la stratégie nationale « Soins palliatifs ».

Elaboration de mesures pour promouvoir les soins palliatifs

En décembre 2008, le Dialogue « Politique nationale suisse de la santé » (PNS) a confié aux experts du Groupe national de promotion des soins palliatifs le soin d'élaborer, d'ici le mois de juin 2009, des mesures de promotion des soins palliatifs dans les domaines « Financement et soins », « Information », « Formation » et « Recherche ». Des codirections ont été instaurées pour diriger les quatre groupes de travail. La CDS et l'OFSP ont assuré la codirection du groupe de travail Financement et soins, la CDS et la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs «palliative ch» celle du groupe de travail Sensibilisation, l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT) et l'OFSP celle du groupe de travail Formation de base, formation postgrade et formation continue, palliative ch et l'OFSP celle du groupe de travail Recherche. Tous les groupes de travail ont rédigé un rapport succinct contenant des propositions d'objectifs et de mesures. Ces rapports constituent également un des fondements de la stratégie nationale.

L'Office fédéral de la santé publique a pris en charge la gestion opérationnelle de l'ensemble du projet.

4. Glossaire

Assistance au suicide⁸⁴

	Définition	Bases légales
Assistance au suicide	Fournir ou prescrire à une personne un médicament mortel qui lui permettra de mettre fin à ses jours.	Seul celui qui, « poussé par un mobile égoïste », prête assistance au suicide de quelqu'un (p. ex., en lui procurant une substance mortelle) est punissable, selon l'art. 115 CP, d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire. Les directives de l'ASSM – non contraignantes du point de vue de la loi – autorisent un médecin à apporter son assistance au suicide d'un patient uniquement si celui-ci est en fin de vie.
Autres formes d'assistance au décès	<p>Euthanasie active directe : Homicide intentionnel dans le but d'abrégger les souffrances d'une personne. Le médecin ou un tiers fait intentionnellement au patient une injection qui entraîne directement la mort de ce dernier.</p> <p>Euthanasie active indirecte : Pour soulager des souffrances, des substances (par ex., de la morphine) sont administrées dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de la survie. Le fait que le décès puisse ainsi survenir prématurément est accepté.</p> <p>Euthanasie passive : Renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci. (Exemple : débranchement d'un appareil à oxygène).</p>	<p>Cette forme d'euthanasie est aujourd'hui punissable selon les articles 111 (meurtre), 114 (meurtre sur la demande de la victime) ou 113 (meurtre passionnel) du code pénal (CP).</p> <p>Cette forme d'euthanasie n'est pas expressément réglée dans le CP, mais elle est considérée comme admise. Les directives en matière d'euthanasie de l'Académie suisse des sciences médicales (directives ASSM) considèrent qu'elle est admissible.</p> <p>Cette forme d'euthanasie n'est pas non plus réglée expressément par la loi, mais elle est considérée comme permise ; les directives ASSM en donnent une définition semblable.</p>

⁸⁴ www.ejpd.admin.ch/ejpd/fr/home/themen/gesellschaft/ref_gesetzgebung/ref_sterbehilfe/ref_formen_der_sterbehilfe.html

Maladies chroniques

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement, comme les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la maladie de Parkinson, le cancer du sein, le diabète sucré, la sclérose en plaques, l'apoplexie, l'alcoolisme, la démence, l'épilepsie, la goutte, les rhumatismes, la colite ulcéreuse, la maladie de Crohn, etc. Elles se distinguent par leur évolution lente qui est généralement liée à des complications et induit souvent une réduction de l'espérance de vie. La personne souffre fréquemment de plusieurs maladies en même temps (multi-morbidité). Les maladies chroniques impliquent des soins médicaux constants. S'ils ne sont pas fournis, l'état de santé du malade peut s'aggraver considérablement, son espérance de vie s'en trouver réduite ou sa qualité de vie se détériorer durablement.

Dialogue « Politique nationale suisse de la santé »

Cette plate-forme a été lancée à l'initiative du Département fédéral de l'intérieur (DFI) et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Elle vise à améliorer la convergence et la coordination entre les politiques cantonales et la politique fédérale afin de développer progressivement une politique nationale de santé. Des séances communes ont lieu trois fois par année. Le secrétariat exécutif de la Confédération pour le Dialogue de politique nationale de la santé est intégré à l'OFSP.

Groupe national de promotion des soins palliatifs

La plate-forme de dialogue « Politique nationale suisse de la santé » a institué le Groupe national de promotion des soins palliatifs à l'occasion de sa séance du 23 octobre 2008. Ce Groupe a pour objectif d'optimiser l'ancrage des soins palliatifs dans le système suisse de la santé. Les quelque 80 experts qui le composent ont élaboré, entre janvier et juin 2009, des propositions de solution dans les domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation de base, postgrade et continue » et « recherche ».

Les maladies et leurs stades

Aucune définition valable ne s'applique à la durée des différents stades des maladies. Les spécialistes distinguent les intervalles suivants :

- maladie de courte durée : jusqu'à 12 semaines
- maladie de durée moyenne : 3 à 24 mois
- maladie de longue durée : à partir de 2 ans

Médecine curative

La médecine curative se fonde sur des méthodes qui mettent un terme à la maladie ou qui empêchent son évolution. Elle ne permet pas toujours une guérison au sens d'un rétablissement total. Avec la médecine préventive et la médecine de réhabilitation, elle constitue l'un des trois piliers de la médecine.

Dernière phase de vie

Des soins palliatifs peuvent en principe être fournis à tous les stades d'une maladie incurable. L'Office fédéral de la santé publique définit la « dernière phase de vie » comme un intervalle de temps de deux ans à six mois avant le décès.

Multi-morbidité, multi-morbide

On entend par multi-morbidité (ou poly-morbidité) le fait qu'une personne soit atteinte de plusieurs maladies en même temps. Elle touche les personnes d'un âge avancé (accroissement linéaire avec les années).

Soins palliatifs : définitions

OMS : L'OMS définit les soins palliatifs en ces termes : (ils) «...cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».⁸⁵

⁸⁵ WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts.

11. Annexe

ASSM : La directive médico-éthique relative aux soins palliatifs indique que ces derniers comprennent, dans le cadre d'une approche globale, le traitement et la prise en charge de personnes atteintes de maladies incurables, mettant leur vie en danger ou chroniques et évolutives. Ces soins ont pour objectif de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils cherchent à atténuer les souffrances, prennent également en considération les aspects sociaux, moraux, spirituels et religieux, en fonction des désirs du patient. La définition de l'ASSM considère que le soutien et l'accompagnement des proches ne constituent pas la mission principale des soins palliatifs.

palliative ch : Les soins palliatifs, discipline de soins globaux, ont pour but d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients souffrant d'une maladie évolutive incurable, quel que soit le stade de cette dernière ; ils trouvent toutefois leur place prédominante dans la période de la fin de la vie, lorsque la mort du patient devient prévisible. Ils cherchent à rendre l'existence plus facile aux malades en soulageant leurs symptômes, en leur offrant un soutien sur les plans social, psychique, spirituel et ainsi qu'religieux, en les accompagnant jusqu'à la fin de leur existence. L'objectif principal n'est pas de combattre la maladie, mais de préserver la qualité de vie au décours de la maladie ; les proches des malades sont donc inclus dans la prise en charge qui leur offre également soutien et accompagnement.

palliative ch

La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs regroupe aujourd'hui plus de 1800 membres environ. Elle a pour objectif de développer les soins palliatifs en Suisse. Pour ce faire, elle a élaboré des standards de qualité et des recommandations pour la formation. Elle soutient la formation de sections régionales afin que le développement des soins palliatifs soit adapté aux spécificités, à la culture et aux besoins propres à chaque région.

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: octobre 2009

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 et italien
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 1200 d 800 f 400 i 30EXT0912

Source d'approvisionnement :
OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne
www.publicationsfederale.admin.ch
Numéro d'article OFCL : 316.715.f

imprimé sur papier blanchi sans chlore