

SOINS PALLIATIFS

STRATEGIE NATIONALE 2010 - 2015



IMPRESSUM

Éditeur

CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées
Zieglerstrasse 53
Case postale 1003
3000 Berne 14

Téléphone 031 385 33 33

info@curaviva.ch

www.curaviva.ch

Auteur:

Christoph Schmid, Théologien et gérontologue, schmid-christoph@bluewin.ch;
www.pall-care.ch

Copyright photo de couverture: CURAVIVA Suisse

Mise en page: CURAVIVA Suisse

Édition: Juin, 2016

Pour des raisons de lisibilité, la forme masculine, respectivement féminine, est parfois utilisée seule dans le texte. Elle fait naturellement toujours référence aux deux sexes.

Table des matières

1. Principaux jalons	4
2. Documents de base centraux	6
a) Directives nationales en matière de soins palliatifs	6
b) Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse	7
c) Critères d'indication pour les soins palliatifs spécialisés	7
d) Concept cadre des soins palliatifs en Suisse	8
e) Bénévolat formel dans les soins palliatifs	8
f) Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en oeuvre	9

1. Principaux jalons

Comme point de départ de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, la Confédération et les cantons ont mis en place, en 2008, le Groupe national de promotion des soins palliatifs. Dans cette instance préparatoire sous la direction de l'OFSP et de la CDS, quelque 80 experts ont déterminé, de janvier à juin 2009, le **besoin d'action** en matière de soins palliatifs en Suisse et ont élaboré des mesures sur cette base.

Cette étude montre des lacunes dans les cinq domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation » et « recherche ». Elles sont décrites comme suit, en page 3 du [plan de mise en œuvre Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010 – 2012](#) :

- 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 présente : 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.

Afin de combler ces lacunes et ces manques dans les soins palliatifs, la Confédération et les cantons ont décidé, dans le cadre de la plate-forme « Politique nationale suisse de la santé », de mettre en œuvre, en collaboration avec les principaux acteurs, une « Stratégie nationale en matière de

soins palliatifs 2010 – 2012 », dans le but principal d’ancrer les soins palliatifs dans le système de santé, social, de formation et de recherche, et de contribuer à combler les lacunes constatées.

Dans le cadre de cette première stratégie, plusieurs mesures ont été discutées et mises en œuvre dans les six projets partiels « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « mise en œuvre de la stratégie », durant ces trois années 2010-2012. L’objectif principal fixé dans la première phase de la stratégie n’a toutefois pas pu être entièrement atteint. Dans de nombreux domaines, les bases élaborées n’ont pas encore été entièrement mises en œuvre. Le délai de trois ans, qui avait été fixé sur la base des ressources financières et en personnel disponibles, pour la mise en œuvre des mesures définies dans la stratégie, était trop court..

C’est la raison pour laquelle l’état d’avancement des travaux a été évalué à la fin de cette phase stratégique de trois ans, des entretiens ont été menés avec de nombreux acteurs impliqués et la littérature actuelle a été étudiée. Sur cette base, le besoin d’action et les objectifs pour la suite de la stratégie dans les années 2013 – 2015 ont été consignés dans le document [« Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013 – 2015 »](#).

Bilan de la seconde stratégie

Cette deuxième phase stratégique a fait l’objet d’un « bilan intermédiaire » non publié de l’automne 2014, basé sur l’évaluation de la direction du projet et des directions des projets partiels. Il montre l’état d’avancement de la mise en œuvre ainsi que le besoin d’action au-delà de 2015. Le bilan définitif a été réalisé dans le cadre des Journées nationales de soins palliatifs 2015, les 2 et 3 décembre. Les résultats sont disponibles sous forme de [présentations](#) avec le code d’accès Palliative_2015 et du film « Mourir de nos jours ».

[Le film « Mourir de nos jours »](#) offre un tableau de l’état d’avancement de la mise en œuvre, après six ans, de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Il montre, du point de vue des malades, de proches et de spécialistes, que nous disposons de bonnes bases techniques pour des soins palliatifs à même de répondre aux besoins, mais que celles-ci ne peuvent pas être mises à profit, principalement en raison d’un financement insuffisant. Ce film a été produit par Stephan Rathgeb, sur mandat de l’OFSP.

De son côté, le domaine spécialisé de CURAVIVA Suisse a effectué une évaluation des résultats de la Stratégie nationale 2010 – 2015 et l’a discutée avec des acteurs des soins stationnaires de longue durée, à l’occasion d’une rencontre de réflexion. Un besoin d’action existe encore dans le domaine des soins stationnaires de longue durée, principalement dans les domaines suivants :

- a) formation et perfectionnement
- b) informations spécialisées, échanges et conseils
- c) soutien en matière de concepts, de normes et de recommandations
- d) rémunération des prestations de soins palliatifs
- e) développement des relations publiques
- f) rémunération réaliste des prestations de soins palliatifs

Lancement d'une nouvelle plate-forme pour les soins palliatifs

Dans la prolongation de la stratégie, la Confédération et les cantons ont décidé de créer une plate-forme permanente pour les soins palliatifs. Le mandant est le Département fédéral de l'intérieur (DFI). Cette plate-forme est mise en œuvre et coordonnée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en étroite collaboration avec les cantons, l'association professionnelle « palliative ch » et d'autres partenaires du domaine de la santé compétents. Les questions en suspens de la fourniture des soins et du financement, ainsi que de la coordination des activités des soins palliatifs sont traitées dans le cadre d'un forum se réunissant deux fois par an. Les affaires courantes et les activités sont rendues accessibles sur un nouveau site Internet.

CURAVIVA Suisse intégrera également ses attentes spécifiques en matière de soins palliatifs dans la nouvelle plate-forme pour les soins palliatifs.

2. Documents de base

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a élaboré plusieurs documents de base dans le domaine conceptuel. Les plus importants pour les soins stationnaires de longue durée sont présentés brièvement ci-après.

- [Directives nationales en matière de soins palliatifs](#)

A travers ces directives, c'est une approche commune des soins palliatifs qui a été développée. Un large cercle d'acteurs a élaboré ce document en plusieurs étapes, dans le cadre d'une procédure participative de longue haleine. Cela a permis d'assurer une acceptation optimale de ce document.

Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » ont été approuvées le 21 octobre 2011 (actualisées en 2014) par le dialogue Politique nationale suisse de la santé et représentent, depuis, la base pour les deux phases de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

Les 7 directives concernent les domaines suivants :

- 1) Définition de la notion de « soins palliatifs »
- 2) Valeurs fondamentales dans les soins palliatifs (autodétermination, dignité, acceptation de la maladie et de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie)
- 3) Principes en matière de soins palliatifs (égalité de traitement pour tous, mise en réseau interprofessionnelle et continuité, communication ouverte et appropriée, soutien lors des processus de décision, prise en considération de l'environnement personnel, multidimensionnalité)
- 4) Groupes cibles (patients recevant des soins palliatifs généraux et patients recevant des soins palliatifs spécialisés)
- 5) Cadre du traitement et du soutien (ambulatoire, stationnaire)
- 6) Fournisseurs des soins palliatifs
- 7) Collaborations intercantonale et internationale

- [Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse](#)

Ce document contient, dans sa première partie, une vue d'ensemble des différents fournisseurs de prestations, aussi bien dans les soins de base que dans les soins palliatifs spécialisés. Dans la deuxième partie, il décrit exclusivement les offres de soins palliatifs spécialisés, avec les critères correspondants de la qualité des structures.

Ce document sert en premier lieu à la planification d'une mise en réseau et à la fourniture de soins palliatifs dans l'ensemble du pays, et s'adresse tout particulièrement aux directions cantonales de la santé et des affaires sociales, ainsi qu'aux fournisseurs locaux, régionaux et cantonaux de soins. Il a été approuvé le 19 avril 2012 par les responsables du comité de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Conformément au schéma et à la vue d'ensemble des structures de fourniture des soins, les **institutions de soins de longue durée** font partie de la fourniture des soins de base et sont compétentes pour les patients dans un état pathologique stable, qui ne requièrent pas de traitements complexes. Dans les situations de crise ainsi que pour les phases exigeant des traitements complexes, elles sont soutenues par des offres mobiles, associées aux soins palliatifs spécialisés. Cela doit permettre d'éviter, dans toute la mesure du possible, un transfert ou une hospitalisation, qui peuvent être très pénibles, notamment pour les personnes âgées malades et incurables.

Parmi les offres stationnaires de soins palliatifs spécialisés, il y a les **institutions médico-sociales avec mandat de prestations pour les soins palliatifs (occasionnellement également appelées hospices)**, qui sont associées aux soins de longue durée et sont financées selon les principes correspondants. Ces institutions accueillent des patients présentant un état pathologique majoritairement stable, mais requérant des traitements complexes. Il s'agit souvent de patients qui, après un séjour dans une institution de soins palliatifs stationnaires aigus, ne peuvent pas vivre la dernière phase de leur vie à la maison, parce que le réseau de fourniture de soins n'est pas en mesure de répondre à leurs besoins, par manque de ressources ou de compétences spécifiques.

- [Critères d'indication pour les soins palliatifs spécialisés](#)

Ce document est destiné à déterminer quels patients ont droit à des soins palliatifs spécialisés, qu'ils viennent de soins stationnaires ou mobiles. Ces critères sont toutefois formulés de manière très générale et requièrent – pour être utilisables dans la pratique – une meilleure opérationnalisation, dans le sens d'une check-list ou d'un catalogue de questions.

D'une manière générale, c'est le degré de complexité et d'instabilité de l'état pathologie du patient qui est déterminant pour distinguer entre des soins palliatifs généraux et spécialisés. Dans ce cadre, il y a lieu de tenir compte des besoins des patients dans les domaines somatique, psychique, social, organisationnel et spirituel.

La complexité peut être décrite par la multidimensionnalité, la difficulté de gestion et le besoin de traitement et d'assistance par plusieurs professions à la fois. Une complexité élevée exige également davantage de coordination, de surveillance et de soutien, et pose des exigences élevées en matière de communication.

L'instabilité découle de la difficulté de l'évaluation de l'état du patient et de la mauvaise prévisibilité, qui exige de fréquentes adaptations du plan de traitement (plusieurs fois par jour en cas d'instabilité élevée).

La question de savoir si un patient en soins palliatifs peut être traité et assisté dans le cadre des soins de base et où se situe la limite de ce traitement dépend dans une grande mesure des caractéristiques structurelles du contexte (offre et domaine de fourniture des soins, situation géographique) et des ressources quantitatives (dotation en personnel) et qualitatives (compétences spécialisées) disponibles pour les soins de base.

- Concept cadre des soins palliatifs en Suisse

Ce document – réalisé vers la fin de la deuxième phase stratégique – pose sur une base commune les travaux diversifiés réalisés dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, les systématisent et les replace dans un contexte général.

Concernant le degré de spécialisation des soins palliatifs, on distingue maintenant trois niveaux. Aux deux niveaux précédents « soins palliatifs généraux » et « soins palliatifs spécialisés » s'ajoute nouvellement le niveau « sensibilisation aux soins palliatifs ». Ce niveau renvoie à la société dans son ensemble et au besoin des personnes d'être informées, habilitées et conseillées sur des sujets comme les maladies incurables, la fin de la vie et la mort.

Pour chacun de ces trois niveaux, on définit quatre domaines de mise en œuvre. Pour chacun de ces niveaux, on définit un groupe cible, les soins palliatifs fournis pour celui-ci, les structures nécessaires pour la fourniture des soins ainsi que les compétences requises pour cela.

Comme domaine transversal supplémentaire, on définit :

- a) le soutien par des proches et des volontaires,
- b) des soins palliatifs spécifiques répondant aux besoins particuliers de la maladie incurable ou chronique principale,
- c) des soins palliatifs spécifiques à des groupes particuliers, par exemple pour des personnes avec un passé migratoire ou en situation de handicap.

- Bénévolat formel dans les soins palliatifs

La présente brochure contient des recommandations pour l'encouragement du bénévolat formel dans les soins palliatifs, à l'intention des autorités cantonales et communales ainsi que des organisations intéressées. Sous la direction de l'OFSP, ces recommandations ont été élaborées par un groupe de travail composé de représentants de diverses institutions et organisations actives dans le domaine du bénévolat formel et dans celui des soins palliatifs.

Ces recommandations ont plusieurs objectifs :

- a) parvenir à une conception commune du bénévolat formel dans les soins palliatifs,

- b) assurer des prestations bénévoles coordonnées et de qualité dans le domaine des soins palliatifs en Suisse,
- c) améliorer la connaissance des offres et des prestations du bénévolat formel dans les soins palliatifs,
- d) encourager la mise à disposition, par les autorités cantonales et communales, par les organisations du système de santé et du système social ainsi que par les professionnels, d'offres et de prestations du bénévolat formel dans les soins palliatifs.

- Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en oeuvre

Tout à la fin de la phase stratégique, des recommandations spécifiques pour les soins palliatifs généraux ont été élaborées et publiées. Cela doit permettre de clarifier et de consolider le profil des soins palliatifs généraux. Le point de départ est constitué par les besoins des personnes requérant des soins palliatifs à la maison, dans un EMS ou dans un service général d'hôpital. Ce document doit offrir une base pour mettre en œuvre les soins palliatifs dans les soins de base dans les cantons et les régions, pour améliorer la qualité de l'offre, pour mettre à disposition les offres de formation et de perfectionnement nécessaires pour les spécialistes ainsi que pour tirer au clair la question du financement. Le contenu de ce document constitue la base de la description ci-après des soins palliatifs dans les EMS.

Juin 2016