

Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée)



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

Abréviations	3
Résumé	4
1 Préambule	10
2 Contexte	11
3 Les prestations de l'assurance obligatoire des soins	12
3.1 Le catalogue ouvert des prestations des médecins et des chiropraticiens	13
3.2 Les listes positives des autres prestations	13
3.3 Prestations de soins palliatifs fournies sur prescription médicale	14
3.4 La contribution de l'AOS aux soins	15
4 Les soins palliatifs comme concept des soins	18
4.1 Conditions de mise en œuvre de soins palliatifs de premier recours et spécialisés communes au domaine ambulatoire et aux soins de longue durée posant des problèmes de financement	20
4.1.1 Réseaux/coordination	20
4.1.2 Formation et information	22
4.2 Prestations de premier recours (domaine ambulatoire et soins de longue durée)	25
4.2.1 Prestations des organisations de soins à domicile	25
4.2.2 Prestations de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux	32
4.2.3 Prestations de soins palliatifs dans les institutions sociales	37
4.2.4 Soins palliatifs pédiatriques	38
4.2.5 Le médecin de famille	39
4.3 Prestations spécialisés dans le domaine ambulatoire et soins de longue durée	40
4.3.1 Prestations des équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières	40
4.4 Interface ambulatoire/hospitalier	48
4.4.1 Soins aigus et soins de transition	48
4.4.2 Prestations des équipes mobiles intrahospitalières	48
5 Synthèse	50
6 Recommandations	51
7 Bibliographie	56

Abréviations

AI	Assurance invalidité
AOS	Assurance obligatoire des soins
ARC	Association Réseau de soins de la Côte
ASCOR	Association de soins coordonnés de la Riviera et du Pays-d'Enhaut
BESA	BewohnerInnen Einstufungs- und Abrechnungssystem
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CMS	Centre médico-social
CURAVIVA	Association des homes et institutions suisses
DFE	Département fédéral de l'économie
DFI	Département fédéral de l'intérieur
EMS	Etablissement médico-social
ESE	Etablissements socio-éducatifs
H+	Les Hôpitaux de Suisse
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
LAMal	Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie
LAI	Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité
LiMA	Liste des moyens et appareils
OBSAN	Observatoire de la santé
OAMal	Ordonnance du 27 juin 1995 sur l'assurance-maladie
OPAS	Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie
RAI	Resident Assessment Instrument
SEOP	Spitalexterne Onkologiepflege

Terminologie

EMS	Dans les établissements médico-sociaux, nous parlons de résidents/pensionnaires.
CMS	Dans l'aide et les soins à domicile, nous parlons de clients.
Institutions sociales	Dans ces établissements, le terme d'usager est souvent utilisé.

Par mesure de simplification, nous utiliserons tout au long du document le terme de patient hormis dans les citations.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Résumé

Du fait d'une évolution clinique plus longue et plus complexe et de l'augmentation du nombre des maladies chroniques, l'importance du thème de l'organisation de la dernière phase de vie croît de façon continue. Les soins palliatifs, qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie jusqu'au décès naturel, figurent par conséquent de plus en plus au centre des discussions dans le domaine de la santé.

Le présent document fournit dans le cadre de la « stratégie nationale en matière de soins palliatifs » une contribution à la promotion des soins palliatifs en Suisse. L'accent y est mis sur le champ d'action « soins et financement » et donc sur la garantie de l'accès aux prestations de soins palliatifs pour toutes les personnes, indépendamment de leur statut socio-économique. Ce champ d'action concerne en particulier les personnes privées, les communes, les cantons et l'assurance-maladie obligatoire. Ce document se base sur les publications suivantes : « Directives nationales concernant les soins palliatifs » et les « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse », élaborées dans le cadre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs. La première partie du document aborde le cadre légal relatif aux prestations de soins. Les difficultés de financement rencontrées dans le secteur ambulatoire et les soins de

longue durée, qui empêchent fondamentalement de proposer une offre complète de soins palliatifs, sont illustrées dans la deuxième partie. Elle se concentre à cet égard sur les problèmes qui, malgré une adaptation du cadre légal, existent du point de vue des prestataires de soins et qui sont liés directement ou indirectement au financement. Ainsi existe-t-il, par exemple, toujours des problèmes de financement dans la mise en œuvre des soins palliatifs en médecine de premier recours et des soins palliatifs spécialisés dans le secteur ambulatoire et les soins de longue durée.

Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches.

Une grande importance est accordée à la multidimensionnalité. Les soins palliatifs abordent la personne dans sa globalité,

en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles. La prise en compte de ces différentes dimensions implique une culture de l'interdisciplinarité au sein des équipes soignantes. Ce qui implique la prise en compte des avis et expertises des différents intervenants en présence (professionnels et non professionnels).

Selon les « Directives nationales concernant les soins palliatifs », une distinction est faite entre soins palliatifs de premier recours et soins palliatifs spécialisés. En partant du principe que tout le personnel de la santé doit connaître les principes fondamentaux des soins palliatifs et savoir les pratiquer, la prise en charge des soins palliatifs de premier recours sont généralement prodigués par le personnel de première ligne (cabinets médicaux, organisations d'aide à domicile, établissements médico-sociaux, EMS, institutions pour les personnes en situation de handicap et hôpitaux de soins aigus). Les situations complexes difficiles à gérer, sur le plan physique, psychologique, social et/ou spirituel, nécessitent des soins spécialisés.

Prestations de soins palliatifs et leur financement

Les soins palliatifs sont un concept de soins. L'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts des prestations pour autant que celles-ci servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles (art. 25, al. 1, LAMal). Des sondages effectués auprès des représentants des directions cantonales de la santé ont montré que le financement constitue une problématique de taille à la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Sont ici concernées aussi bien les prestations de soins de premier recours en soins palliatifs que celles des soins spécialisés.

Réseaux/coordination

La continuité des soins et l'ajustement de la prise en charge selon les changements rapides des besoins des patients sont des conditions indispensables pour garantir une prise en charge sûre, responsable et économique, et éviter des traitements inadéquats, que ce soit dans les soins palliatifs, en psychiatrie ou pour toute situation complexe et instable. Conscient de ces éléments, le

Département fédéral de l'intérieur (DFI) a adapté dans ce sens l'art. 7 de l'OPAS et depuis le 1er janvier 2012, les prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans des situations complexes de soins font désormais explicitement partie des prestations de l'OPAS. Malgré cette adaptation, les prestataires des soins relèvent des problèmes persistants notamment dans la gestion de l'interface ambulatoire/hospitalier avec le risque de l'interruption de la chaîne des traitements et de l'information.

Formation de base, postgrade et continue des professionnels des soins palliatifs de premier recours et spécialisés et des médecins de famille

Selon la littérature, les professionnels connaissent parfois assez mal les objectifs et la démarche des soins palliatifs et ne disposent pas toujours des connaissances nécessaires sur les possibilités de traitement et les offres de soutien spécifiques, avec pour conséquence des hospitalisations en urgence que l'on aurait pu éviter et des traitements « futiles ».

Un ancrage durable des soins palliatifs en Suisse est impossible sans des formations de base, postgrade et continue suffisantes. Dans le domaine de formation de la « stratégie nationale en matière de soins

palliatifs » des mesures ont été définies et avec l'élaboration d'un concept national de formation en soins palliatifs, une base pour la formation formelle à tous les niveaux a été créée.

Prestations des organisations de soins à domicile

Les principales difficultés signalées par les prestataires de l'aide et des soins à domicile concernent le soutien psychosocial aux patients et à leurs proches, la mise en place de mesures spécifiques comme la présence, les veilles ainsi que les visites aux personnes en deuil et la mise à disposition de moyens auxiliaires. Ces prestations ont des répercussions directes sur la qualité de vie des patients et de leurs proches, notamment en prévenant les hospitalisations en urgence et en permettant de plus longs séjours des patients à domicile. De même, les proches mal instruits et mal accompagnés sont des demandeurs plus importants de prise en charge médicale pour eux-mêmes et souffrent d'une plus grande morbidité après le décès des patients.

Lorsque le financement n'est pas réglé suffisamment tôt, non seulement pour les ressources humaines, mais également pour les ressources techniques dont les moyens auxiliaires, les personnes et leurs proches peuvent être confrontés à des coûts impor-

tants, voire inaccessibles, et il n'est pas rare qu'un patient opte pour une hospitalisation pour épargner ce souci aux siens ou par mesure d'économie.

Par ailleurs, la marge de manœuvre dont disposent les assureurs concernant le remboursement de certaines prestations prises en charge par l'assurance obligatoire des soins (AOS) réduit la possibilité de rester chez soi.

Prestations de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux

La récente et rapide complexification des prises en charge dans les établissements médico-sociaux a mis en évidence que le financement ne tient pas assez compte du temps requis pour les soins palliatifs spécialisés ou lors de situation de crise, pour la prise en compte de la réévaluation des situations de soins instable et au moment du décès.

On peut en déduire que l'accès aux soins palliatifs peut ainsi être entravé dans les établissements médico-sociaux par la forme du financement des soins dès que ceux-ci deviennent instables et complexes, notamment en fin de vie lorsque la charge en soins est particulièrement élevée ou lorsque l'intervention de professionnels spécialisés en soins palliatifs est nécessaire.

Il faut par ailleurs relever que l'impact de cette insuffisance de financement ne se limite pas à la prise en charge intramuros, mais peut réduire également l'accès aux soins : on a observé des situations inédites comme la non-admission en établissement médico-social, par manque de ressources humaines et matérielles, de patients nécessitant des soins palliatifs spécialisés dans des structures de soins de longue durée.

Prestations de soins palliatifs dans les institutions sociales

La situation des institutions sociales est similaire à celle des EMS lors de situations instables et complexes et en fin de vie.

Soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs chez les enfants représentent des situations complexes en raison de leur spécificité, notamment le développement des enfants, leur mode de communication, l'implication des parents et l'impact de ces situations sur la fratrie.

Ces deux points sont rapportés brièvement dans ce document. Néanmoins, pour se faire une idée claire, précise et complète de la situation en Suisse, un approfondissement ultérieur serait bienvenu.

Facturation médicale (Tarmed)

Dans le Tarmed, la meilleure rémunération des prestations de communication et celles ne touchant pas les actes techniques sont un point de discussion. Ce sont justement ces prestations qui sont les plus importantes dans les soins de premier recours pour les patients incurables, chroniques et mourants.

Prestations des équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières

Les équipes mobiles de soins palliatifs soutiennent les fournisseurs de prestations de premier recours dans des situations qui demandent une formation spécialisée en soins palliatifs. Ces dernières années, l'offre a été aménagée dans de nombreux cantons. Or, les responsabilités, les structures d'organisation et les mandats des équipes mobiles de soins palliatifs ne sont pas encore clarifiés partout et diffèrent selon les régions. De même, l'absence de mesures incitatives limite, voire entrave, l'accès non seulement à ce soutien spécifique, mais également à une prise en charge adéquate dans des situations complexes dès lors qu'il n'y a pas les compétences spécialisées sur place.

Interface ambulatoire/hospitalier**Soins aigus et soins de transition**

Les prestataires insistent sur le fait qu'il ne faut pas méconnaître le caractère particulier du statut de patient «soins palliatifs», patient dont la durée du séjour est imprévisible et qui peut continuer à nécessiter sporadiquement des soins palliatifs spécialisés et estiment donc que la limitation des soins de transition à quatorze jours n'est pas appropriée dans ce contexte.

Prestations des équipes mobiles intrahospitalières

Hormis dans quelques cantons qui ont mis en place un financement permettant le développement de ces structures, cette offre est encore insuffisante.

Perspectives

Les équipes pluridisciplinaires de l'ensemble des structures sanitaires et sociales vont devoir faire face à un vieillissement accru des populations qu'elles prennent en charge et donc des situations de fin de vie de plus en plus fréquentes.

Ce qui signifie qu'avec l'augmentation de la fréquence des maladies incurables et chroniques du grand âge, sans oublier les

patients plus jeunes atteints de pathologies cancéreuses, de troubles neurologiques ou de maladies chroniques nécessitant également des soins médicaux complets, et ce sur une longue période, on peut s'attendre à ce que les équipes soient davantage confrontées à une complexification des soins et des besoins. Cela comprend également les personnes avec une pathologie démentielle s'exprimant difficilement et nécessitant des soins de longue durée.

Sur la base de l'analyse des difficultés de proposer une offre complète de soins palliatifs et en incluant la vision des prestataires de soins dans la pratique, différentes recommandations ont été élaborées sous la houlette de la conférence des directeurs de la santé (CDS). Les propositions reposent sur le point de vue des difficultés de financement des prestataires de soins, les différents thèmes étant au demeurant traités comme un tout. L'élément essentiel est la continuité garantie de la chaîne des soins pour les personnes nécessitant des soins palliatifs. Les recommandations se rapportent avant tout aux quatre domaines suivants : compétences et formation du personnel soignant, accès aux soins palliatifs spécialisés, soins de longue durée et soins

ambulatoires. Les soins palliatifs spécialisés dans le secteur hospitalier ne sont pas pris en compte dans ce document.

En résumé, l'élaboration d'une vision régionale, cantonale ou même suprarégionale, et intercantonale, de la stratégie en matière de soins palliatifs ainsi que de sa mise en œuvre par un réseau coordonné est à développer et à renforcer.

1. Préambule

Depuis plusieurs années, la dernière phase de la vie 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. D'où la nécessité des soins palliatifs, qui visent à optimiser la qualité de vie de la personne concernée en favorisant une prise en charge globale lui permettant de vivre au mieux avec la maladie jusqu'au décès naturel.

Ce document comporte deux parties. La première partie, rédigée par Mesdames A. Grünig, CDS, et M.-T. Furrer, OFSP, comprend le cadre légal des prestations de l'assurance obligatoire des soins. La seconde, rédigée par Madame P. Coppex, se concentre sur les difficultés à mettre en œuvre une offre globale en matière de

soins palliatifs. Il s'agit plus particulièrement des difficultés de financement rencontrées par les prestataires des soins dans les domaines des soins ambulatoires et des soins de longue durée tels que décrits dans les « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse ».¹ Elle prend en compte la vision des prestataires des soins actifs sur le terrain et se complète avec quelques exemples de mises en œuvre cantonales ainsi que les résultats d'études.

Dans ce document les soins palliatifs spécialisés dans le domaine hospitalier ne sont pas traités. Car, un système de rémunération pour les prestations stationnaires dans le domaine des soins palliatifs spécialisés est en cours d'élaboration.

2. Contexte

La Confédération et les cantons ont décidé, dans le cadre de la plateforme « Dialogue de la politique nationale de la santé », de promouvoir les soins palliatifs en Suisse conjointement avec les acteurs les plus importants. Ils ont à cet effet élaboré la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » et l'ont officiellement approuvée en octobre 2009. En octobre 2012, la décision a été prise de prolonger la stratégie jusqu'en 2015. Les responsabilités ont été réparties en projets partiels afin de mettre en œuvre les mesures prévues. La garantie de l'accès aux prestations relevant des soins palliatifs pour chacun, indépendamment de son statut socio-économique, est l'objectif du domaine « soins et financement ». Cela concerne l'assurance-maladie obligatoire des soins et les cantons, mais également les personnes privées.

Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes atteintes de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent

aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.²

Une grande importance est accordée à la multidimensionnalité. Les soins palliatifs abordent la personne dans sa globalité, en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Lors du processus de décision, le patient doit être soutenu et encouragé à émettre ses volontés pendant qu'il dispose encore pleinement de ses fonctions cognitives. Dans les soins palliatifs, la prise en compte de l'environnement personnel des proches et de la situation personnelle du patient est centrale.

Conformément aux « Directives nationales concernant les soins palliatifs », une distinction est faite entre les patients pouvant être traités et pris en charge dans le cadre des soins de base et ceux qui, du fait de leur situation de maladie complexe et / ou instable, sont tributaires de soins palliatifs spécialisés.

1 Palliative.ch, OFSP et CDS (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en suisse

2 OFSP et CDS (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs, 1re directive : Définition de la notion de « soins palliatifs »

3. Les prestations de l'assurance obligatoire des soins

L'assurance obligatoire des soins (AOS) garantit à tous les assurés l'accès à des soins de haute qualité. Elle assume les coûts des prestations légales qui sont fournies par les prestataires autorisés à pratiquer à la charge de l'AOS. Dans ce contexte sont indemnisées des prestations curatives, préventives et palliatives.

Conformément à l'art. 25, al. 1, de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), l'AOS prend en charge les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles. Ces prestations comprennent les examens, traitements et soins dispensés sous forme ambulatoire, par des visites à domicile, en milieu hospitalier ou dans un établissement médico-social par des médecins, des chiropraticiens, des personnes fournissant des prestations sur prescription ou sur mandat d'un médecin.

D'après l'art. 33, al. 1 et 3, LAMal, le Conseil fédéral peut désigner les prestations fournies par un médecin ou un chiropraticien dont les coûts ne sont pas pris en charge par l'assurance obligatoire des soins ou le sont à certaines conditions uniquement. En outre, il détermine dans quelle

mesure l'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts d'une prestation, nouvelle ou controversée, dont l'efficacité, l'adéquation ou le caractère économique sont en cours d'évaluation. D'après l'art. 56, al. 1 et 2, LAMal, le fournisseur de prestations doit en outre limiter ses prestations à la mesure exigée par l'intérêt de l'assuré et le but du traitement. La rémunération des prestations qui dépassent cette limite peut être refusée.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont un concept de soins, mais pas une notion de l'assurance obligatoire des soins. Des prestations non prévues dans le catalogue de prestations de l'assurance obligatoire des soins ne peuvent pas être prises en charge par les assureurs. Par exemple, le soutien psychologique, social ou spirituel apporté aux patients dans le cadre des soins palliatifs n'est pas une prestation inscrite dans le catalogue de l'assurance obligatoire des soins. Le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins s'applique de manière égale pour tous les assurés. L'expression

«traitement d'une maladie» se rapporte à toutes les maladies. Selon ce principe, favoriser ou défavoriser le groupe de patients nécessitant des soins palliatifs n'est ni possible ni souhaitable.

3.1 Le catalogue ouvert des prestations des médecins et des chiropraticiens

Selon le concept de l'AOS, les prestations des médecins et des chiropraticiens sont indemnisées s'il n'en est pas décidé autrement (principe de la confiance). Le catalogue des prestations est donc ouvert, avec une « liste de conditions ou d'exclusions ». Le caractère obligatoire des prestations médicales diagnostiques et thérapeutiques est ainsi implicitement présumé.

Soins palliatifs

Concernant les prestations des médecins et des chiropraticiens dans le traitement des patients qui nécessitent des soins palliatifs, les dispositions de la LAMal sont applicables. Le catalogue des prestations étant ouvert, toute lacune est exclue. Les per-

sonnes concernées déplorent toutefois certains manques. A y regarder de plus près, il s'agit la plupart du temps d'incertitudes relatives à la facturation des prestations ou de questions qui se posent en relation avec la gestion des interfaces.

3.2 Les listes positives des autres prestations

Contrairement aux prestations des médecins, des listes sont tenues pour les médicaments, analyses, moyens et appareils, prestations de médecine préventive, prestations en cas de maternité et pour les prestations fournies par des prestataires non médecins, listes qui mentionnent exhaustivement les prestations indemnisées par l'assurance obligatoire des soins. L'art. 33, al. 2, LAMal constitue la base légale pour les listes dites positives. Les listes effectives figurent dans les articles 5-19 de l'ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins (OPAS).

3.3 Prestations de soins palliatifs fournies sur prescription médicale

La Loi fédérale sur l'assurance-maladie part du principe que le médecin est responsable du traitement. Dans son message du 6 novembre 1991 concernant la révision de l'assurance-maladie, le Conseil fédéral reprend dans son commentaire sur l'art. 29 LAMal, sa proposition selon laquelle les soins de premier recours pour les patients doivent être fournis en premier lieu sous la surveillance et la direction du médecin. Celui-ci doit pour ainsi dire réunir de manière appropriée et optimale, dans une fonction charnière, les besoins en prestations médicales et leur couverture, en collaboration avec les autres prestataires. Le chiropraticien agit de manière similaire. Par contre, les autres prestataires ne peuvent pratiquer à la charge de l'assurance-maladie sociale que sur prescription médicale.

La 6e section de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) règle dans les articles 46-58 quelles sont les personnes et les organisations employant de telles personnes qui peuvent pratiquer sur prescription médicale à la charge de l'assurance-maladie. Les articles 5-12 OPAS comprennent pour chaque catégorie de prestataires la liste positive correspondante. Ces listes sont exhaustives.

Soins palliatifs

Pour les soins palliatifs, sont particulièrement importantes les prestations des soins à domicile, ambulatoires et dispensées en établissements médico-sociaux et régées dans l'article 7 OPAS.

L'art. 7, al. 2, let. a indique l'évaluation et les conseils et, sous la lettre b, les examens et les traitements qui font partie du catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins pour les soins à domicile, ambulatoires et dispensés en établissements médico-sociaux ; sous la lettre c sont indiqués les soins de base pour les patients ne pouvant pas effectuer eux-mêmes ces tâches. Le chiffre 2 de la lettre c indique explicitement et séparément les mesures destinées à surveiller et soutenir les patients psychiques. On pourrait au premier abord en conclure que ce groupe de patients bénéficie d'un traitement spécial. Vu que les soins de base psychiatriques et psychogériatriques sont mentionnés sous le titre « les soins de base », l'interprétation doit néanmoins être celle de soins qui diffèrent quelque peu s'agissant des maladies psychiques de ce qu'ils sont pour d'autres maladies. La mention séparée des soins de base psychiatriques ou psychogériatriques n'ouvre pas de nouvel éventail de prestations.

Dans le cadre du projet partiel « soins et financement » de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, la résolution d'éventuels problèmes dans le domaine des soins à domicile, ambulatoires et dispensés en établissements médico-sociaux constitue une préoccupation essentielle. Des réflexions sont actuellement menées pour déterminer si les besoins des personnes recevant des soins et qui, par ailleurs, nécessitent des soins palliatifs ou des soins liés à la démence sont considérés de manière appropriée et si des adaptations sont éventuellement nécessaires.

Dans le cadre des travaux préparatoires en vue des modifications de l'ordonnance, il n'a pas été constaté de « réelles » lacunes dans le catalogue des prestations. Cependant, les soignants ont émis des critiques à l'encontre de l'OPAS concernant les prestations en matière de soins palliatifs. Les tâches de coordination des activités ainsi que l'anticipation des réajustements nécessaires en cas de changements soudains et inattendus dans des situations instables n'étaient pas suffisamment prises en compte dans l'ordonnance.

Le Département fédéral de l'intérieur a donc décidé le 20 décembre 2011 de compléter l'article 7 del'OPAS.

Les prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans des situations de soins complexes et instables font désormais explicitement partie des prestations de l'assurance obligatoire des soins. Ceci pour autant que les prestations sont fournies par des infirmières ou infirmiers qui ont au moins deux ans de pratique avérée dans le travail interdisciplinaire et la gestion en réseau des patients.

3.4 La contribution de l'AOS aux soins

Le nouveau financement des soins est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2011. Il règle la répartition des frais de soins et leur prise en charge par l'assurance-maladie, les assurés et les cantons. Le nouveau régime doit être neutre en termes de coûts pour l'assurance-maladie et ne pas entraîner pour celle-ci des charges financières supplémentaires. L'assurance obligatoire des soins verse pour les prestations prescrites par des médecins une contribution fixe et échelonnée en fonction du temps consacré. La prise en charge des soins à domicile doit comprendre au minimum dix minutes par intervention. Dans l'alinéa 3 de l'article 7a, OPAS, les contributions figurent de manière échelonnée en fonction des besoins en soins pour les établissements médico-sociaux.

L'échelonnement est effectué au moyen d'une graduation linéaire de 20 minutes. Ainsi, une différenciation suffisante des besoins en soins est garantie. En outre, les systèmes actuels, diversement conçus, peuvent être ramenés à un dénominateur commun grâce aux indications en minutes. Cela signifie également que les systèmes de détermination des soins déjà existants peuvent être conservés.

D'après l'art. 25a, al. 5, LAMal, valable dès le 1^{er} janvier 2011, les coûts des soins qui ne sont pas pris en charge par les assurances sociales ne peuvent être répercutés sur la personne assurée qu'à hauteur de 20 % au plus de la contribution maximale fixée par le Conseil fédéral. Les cantons règlent le financement résiduel.

Les prestations de soins aigus et de transition à la suite d'un séjour hospitalier sont prises en charge pour une durée maximale de quatorze jours. Les coûts du séjour en établissements médico-sociaux ne sont généralement pas indemnisés par l'assurance obligatoire des soins. Le canton de domicile et les assureurs prennent en charge les coûts des prestations de soins aigus et de

transition, selon leur part respective. Le canton de domicile fixe pour chaque année civile, au plus tard neuf mois avant le début de l'année civile, la part cantonale pour ses habitants. Celle-ci se monte à 55 % au moins.

Concernant le contrôle des heures de soins prévues devant qui seront prises en charge vraisemblablement, l'art. 8a, al. 3, de l'OPAS, a été modifié. Depuis le 1^{er} janvier 2011, la limite des 60 heures par trimestre n'est plus requise de manière fixe, mais est formulée en tant que possibilité.

Les prescriptions ou les mandats médicaux peuvent être examinés par le médecin-conseil (art. 57 LAMal) lorsqu'ils prévoient plus de 60 heures de soins par trimestre.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs se distinguent par la grande complexité du traitement médical et par leur caractère généralement astreignant. La contribution de l'AOS ne semble pas très élevée en particulier dans le cas de soins très intensifs et complexes.

Puisque les cantons sont responsables de

la réglementation du financement résiduel, il n'en résulte pas de désavantage pour les patients. Une contribution plus élevée de l'assurance obligatoire des soins ne jouerait pas en faveur des assurés.

4. Les soins palliatifs comme concept de soins

Comme relevé dans le chapitre 3, les soins palliatifs sont un concept de soins et non pas une notion de l'assurance obligatoire des soins. Les cantons sont responsables des soins de santé.

Près de 50 représentants des directions cantonales de la santé se sont réunis le 20 janvier 2012 à la Maison des cantons pour s'informer et échanger sur la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Ils se sont notamment concentrés sur les travaux relatifs aux domaines « soins » et « financement ». Lors de cette rencontre, les représentants des directions cantonales de la santé ont fait remarquer que le financement constitue une problématique de taille.

Généralement, ils constatent que les problèmes de financement se situent dans les activités qui n'entrent pas dans le cadre d'une prestation de la LAMal : planification prévisionnelle, coordination, formation de base, formation postgrade et continue, mise en réseau, temps de trajet, etc.³ Pour eux, il est essentiel que ce thème soit considéré dans son ensemble et que tous les aspects soient abordés.

Ce qui est corroboré par les prestataires de soins, pour lesquels il y a des prestations qui ne sont pas prises en compte que ce soit par l'AOS et/ou par la majorité des can-

tons, bien qu'elles soient nécessaires à la mise en œuvre d'une offre en soins palliatifs appropriée.⁴

Avant de poursuivre, il convient de définir le soin; il nous semble en effet que la problématique financière concernant les soins palliatifs tourne autour de la définition donnée au SOIN, or celui-ci n'a en réalité pas encore été défini dans ce document.

Nous avons retenu la définition qu'en donne W. Hesbeen:

« Prendre soin c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé ».⁵

Cette définition met au premier plan la dimension humaine du soin et de la singularité de l'accompagnement. Elle laisse entrevoir des soins complémentaires aux soins reconnus et remboursés, en réalité ceux qui ne le sont pas et ceux qu'on ne voit pas, les soins invisibles.

Selon W. Hesbeen, de nombreux auteurs distinguent les pratiques professionnelles en attribuant aux unes les préoccupations relatives aux patients et aux autres celles relatives à la maladie.

Or, « les situations pénibles, comme celles créées par la maladie, viennent perturber

l'équilibre des personnes » et on peut aisément imaginer que tout malade, au-delà de la réparation physique, attend notamment que l'on accorde de l'attention à sa personne. On peut certainement aussi élargir ce désir à l'entourage proche.

Ces quelques éléments ont pour but de mettre en évidence que le soin des personnes gravement atteintes dans leur santé, outre « les savoirs de différentes natures qu'il nécessite et son incontournable technicité, comprend une multitude de choses. Toutes ces petites choses, lorsqu'elles sont mises en lien avec les différents éléments d'une situation de vie, ne sont jamais banales pour une personne soignée dans la mesure où elles témoignent, à chaque fois, de la grande attention que les professionnels ont été capables de lui porter et, dès lors, du professionnalisme qu'elles requièrent ».⁵

« Les soins palliatifs sont des soins complexes qui demandent de grandes connaissances et beaucoup d'expertise de la part des intervenants qui les administrent ».⁶

Une telle approche est tournée vers l'action en faisant appel à des moyens divers, tantôt sophistiqués, tantôt simples, voire très simples. Elle s'inspire de références dont certaines sont théoriques, d'autres philo-

sophiques, d'autres scientifiques, d'autres encore techniques et d'autres, enfin, issues de l'intuition, de l'attention portée à l'autre avec humilité.

A cet effet, les soins palliatifs mobilisent tant des équipes multidisciplinaires de soins et d'assistance que des bénévoles. Les compétences en matière de soins sont nécessairement multidimensionnelles touchant aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels, liés au statut fonctionnel, aux enjeux éthiques et légaux, à la collaboration interprofessionnelle et la communication, aux enjeux personnels et professionnels liés aux de soins, et aux situations de soins en fin de vie.⁷

C'est pour déterminer et répertorier les prestations pour lesquelles la prise en charge palliative peut être limitée par des barrières financières que cette seconde partie du document a été élaborée.

Les données ci-après sont basées sur les réactions des professionnels et des organisations des différents domaines concernés ainsi que sur quelques exemples de mises en œuvre et réponses de quelques cantons. Ces données ne sont dès lors pas exhaustives, mais reflètent les préoccupations de ces acteurs. Quelques résultats de recherches viennent soutenir, voire renforcer leurs propos.

3 OFSP et CDS (2012) : Etat de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons fin 2011, Rapport sur les résultats du 8 février 2012, p. 7

4 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012, p. 38

5 Hesbeen W. (1999): Le caring est-il prendre soin? In: Revue Perspective Soignante, Ed. Seli Arslan, no 4

6 Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2008): Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs avril 2008, www.msss.gouv.qc.ca/cancer

7 Desbiens, J.-F., Fillion, L. (2011): Multi dimensionnalité de la mesure de perception de compétence infirmière en soins Palliatifs. Université Laval, Québec, Canada, Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17ème Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, du 28 au 30 juin 2011 au Centre Cité de Lyon <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lyon2011/actes2011.pdf>

Des problèmes concernant le financement existent aussi bien pour les prestations de soins de premier recours que celles des soins spécialisés.⁸ Dans un premier temps, nous allons relever les problèmes communs aux domaines des soins ambulatoires et des soins de longue durée ; ensuite nous les aborderons chacun spécifiquement.

4.1 Conditions de mise en œuvre de soins palliatifs de premier recours et spécialisés communes au domaine ambulatoire et aux soins de longue durée posant des problèmes de financement

4.1.1 Réseaux/coordination

La maladie et la thérapie peuvent conduire à des bouleversements inattendus et radicaux de la vie quotidienne.

Pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelations et de concertations essentielles pour garantir la continuité des soins et de l'accompagnement.

Selon les prestataires des soins, la nécessaire coordination des prestations de soins ainsi que l'anticipation des modifications soudaines dans les situations de soins

instables n'ont jusqu'à présent pas été suffisamment prises en compte. Or ces tâches inhérentes au pilotage des soins et de l'accompagnement permettent justement de gérer la prise en charge de manière efficace, appropriée et économique et, qui plus est, en accord avec le droit des patients à une égalité de traitement face à la maladie. Les détériorations engendrées par tous les systèmes qui abandonnent peu à peu leurs fonctions exigent des ajustements constants, autant dans le support à offrir à la personne malade et à ses proches que dans la médication à administrer et les soins de confort à apporter, et ce afin de parvenir à atténuer les symptômes et à redonner une certaine qualité de vie à la personne et à ses proches. Nous pouvons ainsi dire que la continuité des soins et l'ajustement de la prise en charge aux changements rapides des besoins des patients sont des conditions indispensables pour garantir une prise en charge sûre permettant d'éviter des traitements inadéquats, responsable et économique, que ce soit dans les soins palliatifs, en psychiatrie ou pour toute situation complexe et instable, mais aussi dans les situations particulières du passage entre la phase de traitement aiguë et la phase de réadaptation, de transfert dans un service de soins de longue durée ou de retour à

domicile, par exemple.

Conscient de ces éléments, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a adapté dans ce sens l'art. 7 OPAS.⁹ Ainsi, depuis le 1^{er} janvier 2012, les prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans des situations complexes de soins font désormais explicitement partie des prestations de l'OPAS.

Malgré cette adaptation, les prestataires des soins relèvent des problèmes persistants notamment dans la gestion de l'interface ambulatoire/hospitalier. Ils remarquent que le passage de l'établissement hospitalier au domaine ambulatoire et inversement peut se traduire par une interruption de la chaîne des traitements et de l'information. Il s'accompagne d'un lourd déficit en termes de qualité de vie, notamment chez les patients fragiles en fin de vie. Selon ces prestataires, une des raisons majeures de cette interruption est que les médecins de famille ou le service d'aide et de soins à domicile ne peuvent pas participer à un entretien de planification de la sortie à l'hôpital, puisqu'ils ne peuvent pas facturer une telle prestation (facturation simultanée de prestations ambulatoires et hospitalières). Or les soins palliatifs consistent en un encadrement interdisciplinaire par plusieurs prestataires. A la plusvalue qu'apporte la collaboration

de différents partenaires pour les patients s'oppose l'optique d'un prestataire et d'une prestation individuels.

4.1.2 Formation et information Formations de base, postgrade et continue des professionnels des soins palliatifs de premier recours et spécialisés, et des médecins de famille

Les professionnels du système de santé de premier recours (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 les premiers interlocuteurs des personnes concernées et de leurs proches.¹⁰

L'enchevêtrement des problèmes liés aux situations de fin de vie est complexe et demande de grandes connaissances et beaucoup d'expertise de la part des intervenants qui les administrent.

Or, selon S. Eychmüller (palliative-ch, 2008), si les professionnels savent ce que sont les soins palliatifs, il a été constaté qu'ils en connaissent parfois assez mal les objectifs et la démarche et qu'ils ne disposent pas toujours des connaissances nécessaires concernant les possibilités de traitement spécifiques (p. ex., dans le domaine de la prise en charge de la douleur, dans la

8 OFSP et CDS (2012): Etat de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons fin 2011, Rapport sur les résultats du 8 février 2012, p. 7

9 Communiqué du DFI (2011): Modifications des prestations remboursées par les caisses-maladie

10 GfK Switzerland AG (2009) : Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique

dyspnée, les troubles du sommeil, etc.) et des offres de soutien spécifiques, avec pour conséquence des hospitalisations en urgence que l'on aurait pu éviter ainsi que des traitements « futiles ».¹¹ Ces propos illustrent les conséquences de l'insuffisance de formation. Or il est reconnu que le développement des compétences en soins palliatifs de tous les professionnels de la santé amenés à travailler avec des patients dans cette situation est un enjeu central pour améliorer la qualité de vie des malades.¹² Ainsi, dans le domaine de la formation, un concept basé sur les « directives nationales en soins palliatifs » a été élaboré servant à ancrer plus largement les soins palliatifs dans les différentes filières des professions médicales universitaires et des professions non universitaires de la santé et du social et ainsi que d'autres groupes de professions importantes. Ce concept de formation devra être mis en œuvre conformément aux différents niveaux de formation et en tenant compte des structures actuelles du système suisse de formation, des responsabilités et des prescriptions légales. La médecine palliative va être prise en considération de manière plus explicite pour les facultés de médecine dans le catalogue suisse des objectifs de formation (SCLO) et être davantage intégrée dans toutes les fi-

lières de formation postgrade pour la médecine humaine. La possibilité d'effectuer une spécialisation médicale et une formation continue en médecine palliative devra également être précisée. Au niveau des hautes écoles spécialisées, il va falloir déterminer, sur la base du concept national de formation, s'il y a éventuellement lieu d'adapter ou d'étoffer les formations de base et postgrade en matière de soins palliatifs. Pour ce qui est de la formation professionnelle initiale ou supérieure, les partenaires concernés, en particulier les organisations du monde du travail, devront vérifier s'il faut modifier ou compléter les compétences que les filières actuelles permettent d'acquérir dans le domaine des soins palliatifs. Cet ancrage dans la formation formelle ne résoud cependant pas la problématique de la formation continue, surtout de la formation continue interprofessionnelle. L'un des défis consiste à définir des compétences et des objectifs de formation coordonnés, adaptés aux différents niveaux, fondés sur les besoins et la répartition des tâches dans la pratique et découlant d'une notion nationale des soins palliatifs. Au niveau des formations de base et postgrade, il s'agira notamment de mettre en évidence les compétences transversales à développer entre les différentes professions

(modules interprofessionnels). La formation est un élément central pour favoriser l'égalité des chances en matière d'accès aux soins palliatifs. Elle permet au soignant d'identifier les besoins des patients et de leurs proches ainsi que des autres professionnels impliqués et d'utiliser au mieux les ressources à disposition. L'assurance qualité présuppose que des exigences existent en matière de formation et de formation continue. Un ancrage durable des soins palliatifs en Suisse est impossible sans des formations de base, postgrades et continues suffisantes. « Pour qu'un réel travail d'équipe soit possible, il est important que tous soient formés à une même philosophie, une même approche, mais que chacun conserve et développe le champ d'expertise qui lui est propre. Les normes demandent qu'une formation initiale et continue des intervenants leur assure l'acquisition de connaissances et d'habiletés nécessaires à des soins palliatifs de qualité, ainsi qu'une philosophie commune d'interventions » qui ne se limite pas uniquement aux phases de crise, ni aux jours qui précèdent le décès.¹³ Ceci est corroboré par F. Laurent et al., pour qui « l'approche palliative peut débuter

quelques jours ou quelques semaines après l'entrée du résident dans l'établissement, alors que celui-ci va y vivre plusieurs années. C'est une démarche qui s'inscrit dans le cadre d'un projet institutionnel, avec un processus et des procédures spécifiques. Le soignant travaille à la création d'un environnement de sécurité et de réconfort. Le calme, la sérénité, une attention particulière portée à l'autre ont pour conséquences d'engendrer un rythme plus lent que dans une situation stable et chronique. »¹⁴ Favoriser l'accès à ce savoir est indispensable pour permettre à un maximum de personnes de pouvoir disposer des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle. En d'autres termes, de disposer de l'aptitude et de l'attitude requises par les situations de soins. Or la question du financement est déterminante dans un parcours de formation et peut constituer un obstacle important pour certaines personnes. Ci-dessous nous relevons quelques exemples de projets cantonaux concernant les formations de base, postgrades et continues des professionnels de la santé ainsi que l'information de la population.

11 Eychmüller, S. (2008) : Les soins palliatifs : affaire de spécialiste ou de généraliste ? palliative-ch no 4 2008

12 T. Currat, F. Teike-Lüthi, J. Pereira (2008) : Vidéos réflexives en soins palliatifs : un outil pédagogique, 1^{er} congrès international francophone d'accompagnement et de soins palliatifs, 17^e congrès de la SFAP P A la rencontre de nos diversités, Du 28 au 30 juin 2011 au Centre Cité de Lyon (2008) : <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lyon2011/actes2011.pdf>

13 Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2008) : Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, avril 2008

14 Laurent, Françoise, Bourgeois, Yvan, Matthys, Vincent (2008) : Reconnaissance des prestations de soins infirmiers et d'assistance données en EMS lors de situations de crise caractérisée par un pronostic vital menacé. 2^e étape : projet pilote 2009

Exemples de mise en œuvre cantonale

Dans le canton de Bâle Campagne : pour 40 résidents d'un établissement médico-social, une soignante est formée en soins palliatifs. Elle devient ainsi une experte interne (comme l'experte en soin des plaies). Ainsi l'experte est déjà dans l'institution.

Dans le canton de Genève, l'ensemble des collaborateurs des équipes de maintien à domicile de la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD) est, au travers de formations de base et continues, sensibilisé aux situations de soins palliatifs et peut bénéficier de d'une supervision.¹⁵ Le canton dispose de cinquante-quatre établissements médico-sociaux. Entre 2003 et 2010, quarante d'entre eux ont suivi la formation de base en soins palliatifs organisée par la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems) ; un tiers de ces établissements a suivi la formation relais en soins palliatifs et le 80 % dispose d'un médecin ayant suivi la formation en soins palliatifs de la Fegems. Par ailleurs, les deux tiers des établissements médico-sociaux ont désigné un infirmier ressource en soins palliatifs. Plus de la moitié de ces infirmiers dispose d'une

spécialisation en soins palliatifs et personnes âgées.

Le canton de Vaud a élaboré un concept global de prise en charge des soins palliatifs et finance les formations de sensibilisation liées à des projets institutionnels, les formations de personnes ressources, la formation des membres des équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières et partiellement des unités de soins palliatifs ainsi que le 80 % de la formation des bénévoles et des proches.¹⁶

Le programme entier coûte CHF 5.- par an et par habitant. Les actions de formations moins d'un franc par habitant et par an.¹⁷

Dans le cadre du développement de la stratégie cantonale tessinoise, différents programmes d'études (cours A2, B1, B2, offres annuelles multiples de l'ASI) sont de plus en plus rattachés à la « Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana » (SUPSI).¹⁸

Dans le canton de Thurgovie, quatre demi-journées de cours de sensibilisation aux soins palliatifs pour tous les collaborateurs des établissements médico-sociaux et des organisations d'aide et de

soins à domicile ainsi que les médecins établis sont financées par le canton.¹⁹

Pour la promotion, l'information et la mise en réseau des soins palliatifs, le canton des Grisons et l'association Palliative.gr ont conclu un mandat de prestations.²⁰ Le canton délègue à l'association des tâches dans les domaines mentionnés et finance le secrétariat mandaté à hauteur de CHF 100'000.- par an.

4.2 Prestations de premier recours (domaine ambulatoire et soins de longue durée)

4.2.1 Prestations des organisations de soins à domicile

Les principales difficultés signalées par les prestataires de l'aide et des soins à domicile concernent le soutien psychosocial aux patients et à leurs proches, la mise en place de mesures spécifiques comme la présence, les veilles ainsi que les visites aux personnes en deuil et la mise à disposition de moyens auxiliaires. Ces différents éléments sont décrits séparément ci-après.

Soutien psychosocial

Le soutien psychosocial du patient et des proches est considéré dans la littérature inter-

nationale comme un indicateur de qualité.²¹ Et c'est avec conviction que les prestataires des soins œuvrant dans les organisations de soins à domicile déplorent que l'indemnisation du conseil social est insuffisante, notamment pour ce qui a trait aux questions juridicosociales, ainsi que d'autres formes d'aide comme les consultations (le soutien, la formation et le conseil) prodiguées aux proches.

Outre les diverses formes d'aide, il est primordial pour les différents groupes professionnels que les patients et les proches concernés soient informés de manière complète sur les offres existantes. Ce processus d'information fait partie intégrante du déroulement normal du traitement. Ci-dessous nous distinguons les éléments se rapportant plus spécifiquement à la situation du patient ou à celle des proches.

Pour les patients

Outre le délai de survie, la qualité de vie du patient (et par conséquent celle de ses proches) constitue le critère central d'une prise en charge par des soins palliatifs. Celle-ci comprend notamment un accompagnement spécialisé dont le besoin est démontré, en premier lieu, par la proportion importante des patients en situation de soins palliatifs souffrant d'angoisse, de dépression ou d'un

15 Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES), Direction générale de la santé, Service de la planification et du réseau de soins, GE

16 Etat de Vaud, Département de la santé et de l'action sociale, Service de la santé publique

17 Poletti, N., Boitel, J.-L., Ducret, S., Leuba, A. (2011): Outils d'évaluation des symptômes: un changement de pratique. Équipe mobile de soins palliatifs, Association du Réseau de la Communauté Sanitaire de la région lausannoise (ARCOS), Lausanne, Suisse, Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17e Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, 28 au 30 juin 2011, Centre Cité à Lyon

18 Dr. H. Neuenschwander, palliative.ch

19 Canton de Thurgovie, Gesundheitsamt

20 Canton des Grisons, Gesundheitsamt, Fachstelle Spitex und Altersfragen

21 Pasman, H.R.W., Brandt, H.E., Deliens, L., Francke, A.L. (2009): Quality-indicators for palliative care: a review of the literature In: Journal of Pain and Symptom Management, 38(1), 145-156

autre stress psychique consécutivement à leur maladie. Comme le relève très justement le Dr Guillemette LAVAL:

« Le malade en soins palliatifs vit une crise existentielle difficile, avec des deuils à faire pour accéder à une perspective différente de ce qu'il imaginait et attendait de la vie (...). Les «sentiments et attitudes» vécus par les patients peuvent fluctuer selon les moments. Le patient va vivre le refus, la dénégation, le déni, la révolte, la colère, l'agressivité, la maîtrise (rationalisation...), le repli sur soi, la tristesse, la régression, mais aussi la combativité et l'acceptation ou sublimation. Le climat de confiance établi par le médecin, les soignants et les autres partenaires du domaine de la santé permet écoute et soutien.

La souffrance sociale correspond à « la peine » éprouvée par le malade vis-à-vis de ses proches et de ceux-ci vis-à-vis de lui. Elle correspond aussi aux difficultés sociales qu'il va vivre (activité professionnelle, questions financières, maintien au domicile...). La souffrance spirituelle réside dans le questionnement douloureux que se pose le patient sur le sens de sa vie et de la vie en général. L'originalité des soins palliatifs est de faire du soutien spirituel l'un des rôles des soignants et des médecins. Il est donc important de savoir repérer cette souffrance ».²²

Alors qu'il est reconnu que ces prestations ont des répercussions directes sur les soins aux patients, notamment en prévenant les hospitalisations en urgence et en permettant de plus longs séjours des patients à domicile. Oncosuisse fait remarquer dans le « Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011–2015 » que le financement de la prise en charge psychooncologique n'est pas encore résolu de manière optimale, notamment du fait que les prestations des psychologues voire d'autres professionnels sont insuffisamment utilisées alors même qu'il y a la possibilité de les faire intervenir sur prescription médicale. Par ailleurs, l'accessibilité à de telles prestations n'est pas garantie pour les patients en situation de soins palliatifs qui ne peuvent plus se déplacer à l'hôpital ou au cabinet du thérapeute (p. 145).²³

Pour les proches

« Les familles sont éprouvées par la souffrance de leur proche, par les réaménagements nécessaires aux changements imposés par la maladie et par la prise de conscience de la séparation à venir. Elles sont, elles aussi, confrontées à la perte et à l'épuisement aussi bien psychologique que physique particulièrement lorsque le patient reste à domicile. On trouve, par exemple,

les possibles décalages entre ce que sait le patient et ce que sait la famille, ce que vit le patient ou ce que vit la famille, créant autant de difficultés supplémentaires. »²⁴

Les prestataires des soins font remarquer que les proches mal instruits et mal accompagnés sont des demandeurs plus importants de prise en charge médicale pour eux-mêmes et souffrent d'une plus grande morbidité après le décès des patients. Les difficultés de financement sont liées au fait qu'il s'agit de prestations ne nécessitant pas systématiquement la présence du patient et qui ne servent pas à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles conformément à l'art. 25 LAMal. Toutefois, l'un des prestataires estime qu'elles préviennent de futurs troubles de la santé chez ceux qui restent selon le principe de la pathogénèse.

Exemples de mise en œuvre cantonale

Le canton de Soleure finance via les prestations d'intérêt général une part à l'assistance spirituelle qui est fournie par les trois églises nationales – les patients en fin de vie en bénéficient aussi.²⁵ Dans le canton de Thurgovie, une contribution de CHF 4.- par heure de soins pour les surcoûts non couverts des soins palliatifs est prévue pour les organisa-

tions d'aide et de soins à domicile avec mandat de prestations de la commune. L'organisation doit satisfaire aux directives du concept cantonal sur la qualification du personnel dans l'aide et les soins à domicile.

Le canton de Vaud a mis en place, depuis le 1^{er} décembre 2011, l'«Espace Pallium», centre d'information et de conseils pour les proches de personnes en situation de soins palliatifs. Il offre un espace d'échange et de soutien et communique des adresses utiles. Cette offre est gratuite pour toute la population de ce canton.

Visites aux personnes en deuil

Selon les prestataires des soins, dans les soins à domicile, deux à trois visites de deuil par des professionnels de la santé ou des bénévoles formés aux soins palliatifs auprès des proches après le décès du patient s'avèrent souvent nécessaires. Le nombre de visites dépend des circonstances du décès (« mort difficile » avec complications, âge des proches, p.ex. enfants, conjoint(e), situation familiale (personne seule ou famille éloignée), ...). Dans les situations particulières, un débriefing est souvent bénéfique non seulement pour la famille en prévenant des deuils pathologiques, mais aussi pour la

22 Laval G., Villard M.-L., Comandini F., Carlin N. (2003): Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage. Faculté de Médecine Grenoble

23 Oncosuisse (2011) : Programme nationale contre le cancer pour la Suisse 2011–2015

24 Laval et. al (2003)

25 Canton de Soleure, Gesundheitsamt, Kantonsärztlicher Dienst

cohésion de l'équipe et donc la garantie de prestations appropriées.

Selon les prestataires des soins, offrir cette prestation pose des problèmes financiers du fait qu'elle n'est pas facturable puisqu'il s'agit d'une prestation en l'absence du patient. Pour le suivi de deuil, il faudrait ouvrir un dossier pour le proche concerné, et lui facturer une partie de la prestation.

Exemple de mise en œuvre cantonale

Au Tessin, des groupes d'entraide ont été mis en place. Ils remportent un grand succès et tant l'offre que les formations et supervisions des professionnels sont payées exclusivement par des dons.

Dans le canton de Thurgovie, le service ambulatoire de l'« Hospiz » organise le café « Quelle » pour les personnes ayant perdu un proche.

Veilles, heures de présence

Selon les prestataires des soins, la mise à disposition d'une offre de piquets et de veilles ainsi que leur financement est essentielle, car un véritable maintien à domicile pour des soins palliatifs doit pouvoir compter sur des ressources qui ne s'interrompent pas la nuit, ni le week-end.

Ils observent que l'absence de piquet par des professionnels est souvent à l'origine d'hospitalisations, souvent en urgence,

non appropriées car elles auraient pu être évitées. Elles sont souvent la conséquence de l'insécurité des proches ou du manque de soins spécifiques comme la gestion de la douleur par l'administration de médicaments toutes les quatre heures, les mesures de prévention des escarres, la gestion d'autres symptômes (nausées, vomissement, diarrhée, agitation,...)

Avec les veilles (sans prestations de soins) et les heures de présence qui ne sont pas facturables à la LAMal, les organisations de soins à domicile mentionnent en outre des difficultés dans la gestion du personnel de piquet (notamment en raison du respect de la loi sur le travail).

Quelques organisations de bénévoles offrent des veilles, néanmoins cela n'est pas suffisant, il faut en effet être conscient qu'un bénévole n'a pas le droit de prodiguer des soins, ni administrer des médicaments même préparés auparavant par un professionnel.

Selon les prestataires des soins, ces situations peuvent poser des problèmes financiers au patient et à ses proches notamment dans les situations nécessitant une prise en charge intense, car l'ensemble des frais n'est pas entièrement couvert (frais de déplacement et heures de présence) ou les heures d'intervention accordées sont vite dépassées.

Exemple de mise en œuvre cantonale

Pour pallier ces situations, dans le canton de Vaud, par exemple, les organisations de soins à domicile (CMS) ont la possibilité d'organiser des veilles d'auxiliaire à CHF 25.- l'heure de présence. Des aménagements de facturation sont possibles selon la déclaration d'impôt.

En Valais, les centres médico-sociaux offrent des veilles effectuées par des auxiliaires de vie. Un forfait par heure de présence est pris en charge par le client. Les pouvoirs publics valaisans subventionnent cette prestation par le biais d'une prise en charge de l'excédent de dépenses.

Dans le canton du Tessin, l'institutionnalisation du service de piquet médical et de soins pour l'encadrement à domicile (24h sur 24 h, 7 jours sur 7) a été le pas décisif qui a favorisé le maintien à domicile notamment par la diminution de l'angoisse du patients et ses proches. Cela coûte au canton CHF 200.- par jour, respectivement par nuit, payés sur le budget de l'hospice Ticino. Ce service a pratiquement éliminé les hospitalisations d'urgence.

Dans le canton de Thurgovie, le service ambulatoire de l'« Hospiz » assure une présence et assistance dans les derniers jours et semaines tant auprès des personnes en fin de vie que de leurs proches. Les aumôniers des églises na-

tionales sont intégrés au service ambulatoire de l'« Hospiz ».

En complément aux éléments relevés ci-dessus, le soutien des proches a également été relevé à l'occasion de la Journée des patients (4 mars 2012) par Mme Eveline Widmer-Schlumpf, présidente de la Confédération, dans son allocution sur la thématique « Vie professionnelle et soins à un proche: comment concilier les deux? ».

« En Suisse, environ 60% des personnes ayant besoin d'aide sont prises en charge à la maison. Quelque 160 000 bien portants s'occupent de parents dépendants en plus de leur activité professionnelle. Et tout porte à croire que ce chiffre est à la hausse, car les progrès de la médecine entraînent une augmentation de l'espérance de vie - chez les bien-portants comme chez les patients.

(...) Pour beaucoup de personnes dépendantes, la qualité de vie, c'est de pouvoir vivre dans leur environnement familial, entourées de leurs proches. Concilier vie professionnelle et soins à un proche n'est pas chose facile.

(...) Pour ces équilibristes de la vie, tout l'art consiste à ne pas chuter. Mis à rude épreuve, ils risquent en effet souvent de s'épuiser à la tâche, voire de tomber malades eux-mêmes. (...) C'est pourquoi nous devons créer un cadre permettant

de mener de front ces deux activités, non seulement pendant la Journée des malades, mais aussi durant toute l'année! ».

Dans ce court extrait, la situation des proches est extrêmement bien décrite : on peut également supposer que le vécu et les difficultés ressenties s'appliquent également aux personnes n'exerçant pas d'activité professionnelle. De ce fait, il paraît extrêmement important, qu'un cadre soit mis en place afin de préserver l'équilibre de vie des proches.²⁶

Financement de moyens auxiliaires

Pour les prestataires des soins, les différents moyens auxiliaires comme les lits électriques, matelas antiescarres alternatif, vase de nuit, chaise roulante, etc. sont importants pour soigner et aider les patients à domicile.

L'octroi de ces aides est réglé dans la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI). Selon l'art. 21, l'assurance-invalidité prend en charge les coûts des moyens auxiliaires prévus dans la liste dressée par le Conseil fédéral.

Si les déficits dans les activités de la vie quotidienne sont permanents et que la personne concernée vit à la maison, l'AI lui verse une allocation pour impotent (ceci cependant seulement après un an). Les per-

sonnes de conditions financières modestes peuvent demander des prestations complémentaires.

Les prestataires des soins relèvent que, bien qu'un cadre légal existe, le problème financier se pose en particulier dans les situations de fin de vie évoluant rapidement (en moyenne entre 40 et 50 jours) avec des fluctuations importantes entre la stabilité et l'instabilité et en fonction du degré de complexité. Ils remarquent que lorsque le financement n'est pas réglé suffisamment tôt, non seulement pour les ressources humaines, mais également pour les ressources techniques, dont les moyens auxiliaires requis dans la situation, les personnes et leurs proches peuvent être confrontés à des coûts importants voire insurmontables. Un des prestataires des soins note que le retard d'une éventuelle prise en charge des coûts constitue un stress important pour les patients et les familles et il n'est pas rare qu'un patient opte pour une hospitalisation afin d'éviter ce souci aux proches.

Par ailleurs, les prestataires des soins dénoncent la diversité des interprétations du remboursement de certaines prestations prises en charge par l'assurance obligatoire des soins (AOS) faites par les assureurs. Sont cités, entre autres, la prise en charge du gripper et de l'aiguille pour le port-à-

cath, récemment biffés de la liste LiMA.²⁷ Ce manque d'homogénéité au niveau de la prise en charge provoque une inégalité de traitement dans les différentes régions de Suisse. Il est bien clair que dans le cadre de la complexité et de l'étendue des questions financières, cet exemple peut paraître un détail, néanmoins il semble que ce genre de détail pose problème dans la pratique. D'autre part, les prestataires des soins font le constat qu'en raison de difficultés liées au financement de prestations, comme les veilles et les moyens auxiliaires, il est fréquent que les soins et les traitements soient dispensés plutôt en milieu hospitalier, car cela est souvent plus économique pour les patients.²⁸

Du point de vue de la planification sanitaire, cette information doit susciter des interrogations, d'autant qu'il est reconnu que « la majeure partie des coûts globaux liés à la fin de vie, et en particulier ceux supportés par le secteur public, sont dus aux hospitalisations et aux soins aigus », qui par ailleurs ne correspondent pas nécessairement à la volonté du patient et de ses proches.²⁹ De même, dans la perspective de promouvoir une prise en charge globale avec des

offres adéquates et à point nommé en matière de soins palliatifs, il y a lieu de se centrer sur le réseau, qui seul une accessibilité équitable à l'ensemble de la population garantit. C'est ce que démontrent les résultats de l'étude de Costantini, M., Higginson, I.J., Boni, L. et al., pour qui « un bon système de soins palliatifs dans le domaine ambulatoire (équipes de soins à domicile, service de soutien, gestion par cas) permet d'éviter un certain nombre d'hospitalisations ».³⁰ Concernant les aspects financiers, l'étude de Guerriere et al., menée au Canada, a mis en évidence qu'une grande part des coûts liés aux soins à domicile (70 %) sont assumés par la sphère privée (les proches) alors que le secteur public n'y participe que pour 26 % environ.³¹ Il convient d'examiner si la situation est similaire en Suisse et d'évaluer dans quelle mesure la possibilité de rester chez soi est compliquée par des obstacles financiers. Il faut notamment en analyser la situation particulière de la fin de vie à domicile, pour déterminer si les mesures existantes sont adaptées à ce contexte, et le cas échéant, élaborer des propositions de solution.

27 OFSP, Liste des moyens et appareils (LiMA) <http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00263/00264/04184/index.html?lang=fr>

28 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012, p. 38

29 Walker, Hugh et al. (2011): Resource use and costs of end-of-life/palliative care: Ontario adult cancer patients dying during 2002 and 2003. In: Journal of Palliative Care 27:2, S. 79-88; Dumont, Serge et al. (2009): Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective. In: Palliative Medicine 23/8, S. 708-717

30 Costantini, M./Higginson, I.J./Boni, L. et al. (2003): Effect of a palliative care home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. In: Palliative Medicine 2003/17, S. 315-321

31 OFSP (2011) : Analyse de la littérature relative au rapport coût-efficacité des soins palliatifs

26 DFF, allocation de Mme Eveline Widmer-Schlumpf, présidente de la Confédération, à l'occasion de la Journée des malades (4 mars 2012) : « Vie professionnelle et soins à un proche : comment concilier les deux ? »

<http://www.efd.admin.ch/dokumentation/medieninformationen/00467/index.html?lang=fr&msg-id=43641>

4.2.2 Prestations de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux

Le nouveau régime de financement des soins est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2011. Il règle la répartition des coûts et leur prise en charge entre l'assurance-maladie, les assurés et les cantons. L'AOS verse pour les prestations prescrites par des médecins dans un établissement médico-social ou à domicile une contribution fixe et échelonnée en fonction du temps qui leur est consacré.

Les principales difficultés signalées par les prestataires des soins dans les EMS concernent le temps: le temps nécessaire aux soins requis, le temps de la prise en compte de la réévaluation d'une situation de soins, le temps au moment du décès. Elles sont décrites ci-après.

Evaluation du temps de soins requis

Prestations de soins dépassant le temps maximal de la contribution journalière

Selon les relevés de la charge en soins dans l'étude « Reconnaissance des prestations de soins infirmiers et d'assistance données en EMS » menée par les réseaux de soins vaudois (ARC) et ASCOR, plusieurs situations de soins avoisinent 1000 minutes de soins par jour voire les dépassent.³²

Selon les prestataires des soins interrogés dans le cadre du présent document, les résidents/pensionnaires requérant plus de 220 minutes de soins par jour ne sont plus aujourd'hui une exception.

Partout en Europe, les établissements d'hébergement pour personnes âgées accueillent des gens de plus en plus âgés et sévèrement touchés par la maladie et le handicap.³³ Cette situation est due à l'évolution démographique, aux progrès techniques de la médecine qui occasionnent chez les patients atteints de maladies chroniques des situations de fin de vie complexes. Ce que corrobore l'étude de l'Obsan « Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter », qui montre que l'avenir des soins pour les personnes âgées sera marqué non seulement par l'augmentation du nombre de personnes âgées requérant des soins, mais qu'il faut aussi s'attendre à un changement : les personnes âgées seront soignées plus longtemps en ambulatoire à leur domicile et n'entreront dans un établissement médico-social que lorsque leurs besoins en soins seront très élevés notamment en raison de la fragilité induite par les polyopathologies et des traitements y relatifs.³⁴

La population accueillie dans ces établissements est atteinte de diverses affections

dont certaines sont oncologiques, mais pour la plupart, autres (démences, affections neurologiques, affections rhumatismales, etc.). La multimorbidité et la difficulté à contrôler les symptômes entraînent une charge en soins plus élevée. Laurent et al., dans l'étude « Reconnaissance des prestations de soins infirmiers et d'assistance données en établissements médico-sociaux » ont mis en évidence, pour l'année 2007 dans le canton de Vaud, un ratio annuel de 30 décès pour 100 résidents.³⁵ Sur la base des données recueillies, les chercheurs ont constaté que globalement deux personnes décédées sur trois ont vécu une situation de crise dans les jours qui ont précédé le décès. 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. Ces situations nécessitent des connaissances particulières au niveau de l'analyse biomédicale et des compétences relationnelles spécifiques avec un personnel particulièrement qualifié. Lors de situations de crise caractérisées par un pronostic vital menacé, on peut aller jusqu'à 18 heures de soins par jour (par mo-

ment, l'intervention de plusieurs professionnels en « parallèle » est nécessaire).

D'une manière générale, non seulement les prestataires des soins, mais également les organisations des domaines concernés (Curaviva³⁶ et H+³⁷) estiment que la limitation à douze niveaux de soins est insuffisante pour couvrir les frais supplémentaires en dotation de personnel, en personnel qualifié, en médicaments et pour les transports occasionnés par les prises en charge pour soins palliatifs complexes et instables.

Un des prestataires des soins fait remarquer qu'il a été confronté à des situations inédites durant l'année 2011 : des patients avec des atteintes neurologiques ou une surcharge pondérale (périadipeux) ont été refusés par des établissements médico-sociaux car les catégories actuelles de temps de soins ne couvrent pas la charge de travail très importante et les équipements techniques très spécifiques.³⁸ Finalement, ces personnes se sont retrouvées dans les hôpitaux de soins aigus. Ce prestataire des soins conclut qu'une telle situation n'est pas correcte. Il pense qu'il devrait être possible de soigner en EMS des personnes pour lesquelles le temps de soin maximal

32 Laurent, Françoise, Bourgeois, Yvan, Matthys, Vincent (2008): Reconnaissance des prestations de soins infirmiers et d'assistance données en EMS lors de situations de crise caractérisée par un pronostic vital menacé. 2^e étape : projet pilote 2009, p. 37 http://www.reseau-ascor.ch/Rapports/equipe_mobile/Etude_SP__20_decembre_08.pdf

33 Curaviva Suisse (2011) : Prise de position de Curaviva Suisse concernant la modification de l'article 7 de l'OPAS

34 H+ (2011) : Prise de position de H+ concernant la modification de l'article 7 de l'OPAS

35 Sclérose latérale amyotrophique

32 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012, p. 11

33 Pott, M., Debons, J. (2011): Mourir en institution: impact sur le vivre-ensemble. Haute Ecole Cantonale Vaudoise de la Santé, Lausanne, Schweiz. 1^{er} Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17^e Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, 28 au 30 juin 2011, Centre Cité à Lyon <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lyon2011/actes2011.pdf>

34 Höpflinger François, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée, Scénarios actualisée pour la Suisse, l'Observatoire suisse de la santé, p. 136 <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/05/publikationsdatenbank.html?publicationID=4340>

dévolu dans la catégorie supérieure est insuffisant et qui les pénalise financièrement. Laurent et al. ont émis l'hypothèse que « les pondérations des actions de soins en termes de temps requis pour les exécuter, sont probablement sousestimées; elles ne tiennent pas suffisamment compte du fait que chaque action de soins prend plus de temps lorsque le soignant s'occupe d'un résident en situation de crise (par rapport à une situation stable et chronique) ».³⁹

A ce sujet, des professionnels de la santé en activité dans les établissements médico-sociaux font remarquer que la gestion de la crise appelle une nouvelle analyse de la situation en équipe interdisciplinaire, ainsi que l'élaboration de nouveaux objectifs de soins. Ils relèvent également la difficile gestion au quotidien de la prise en charge de ces situations exigeantes.

Laurent et al. font le constat que « le système de financement actuel oblige le personnel à utiliser le temps de soins normalement requis pour d'autres résidents, afin de pouvoir offrir les soins nécessaires à la personne vivant une situation de crise. (...) Au vu de l'engagement qu'impliquent ces situations, nous ne pouvons que mieux comprendre le questionnement des institutions, ainsi que leur sentiment d'être arrivées à la limite de leurs possibilités, tant

du point de vue des ressources humaines que financières ».⁴⁰

Ainsi l'accès aux soins palliatifs peut être entravé dans les établissements médico-sociaux confrontés régulièrement à des situations de crise notamment en fin de vie dès que les soins deviennent instables et complexes ou lorsque les soins prennent beaucoup de temps et nécessitent l'intervention de professionnels spécialisés en soins palliatifs.

Réévaluation lors de situations de crise

Une autre difficulté est relevée par les prestataires des soins : les conditions et les délais nécessaires pour effectuer une réévaluation lors de situations de crise. Ils font remarquer que la manière dont est réglée l'évaluation de la situation de soins est prévue pour des situations stables et qu'en cas de péjoration il faut plusieurs semaines avant de pouvoir faire valoir une nouvelle évaluation. Ainsi, un patient en fin de vie en situation de crise nécessitant la mise en place d'une prise en charge de soins palliatifs plus intensive, même si elle est de courte durée, peut donc recevoir un financement de classe inférieure à ses besoins de prise en charge actuels. Ce décalage entre le « temps de soins donné » et le « temps de soins financé » peut poser

des problèmes de ressources financières et humaines au sein des établissements médico-sociaux.

Ceci est corroboré par Laurent et al., qui relèvent que « Pour les phases de crise dites » courtes, « l'évolution rapide des situations pose à l'évidence des difficultés pour effectuer une réévaluation, ce d'autant plus qu'elles se terminent généralement par un décès (de cinq à sept jours entre le début de la crise et le décès) ».⁴¹ Ils mettent en évidence le fait qu'une situation de crise même très brève nécessite des compétences spécifiques et une disponibilité conséquente de l'équipe. De plus, les données relevées dans l'étude ont clairement montré « qu'une majorité des malades vivent une telle crise avant leur décès ».⁴²

Le temps nécessaire au moment du décès

Par temps nécessaire au moment du décès, il faut comprendre les soins du corps post-mortem, l'accompagnement de la famille y compris pour déménager les affaires et, pour l'équipe, prendre congé du défunt et se préparer à accueillir un nouveau résident. Différents prestataires des soins engagés dans les établissements médico-sociaux s'accordent pour dire qu'il faut compter environ 72 heures pour toutes ces étapes.

Les établissements signalent des difficultés financières essentiellement du fait que la chambre reste vide et qu'aucune prestation de soins ne peut être facturée quand bien même il est important pour eux que ce lit ne soit pas immédiatement réoccupé. Ceci est également relevé par Laurent et al. pour qui : « devrait être pris en considération le fait qu'une équipe soignante confrontée à la fin de vie d'un résident et aux questions soulevées par la mort et la souffrance a besoin d'un temps d'échange et de communication différent. »⁴³

Exemples de mise en œuvre cantonale

Le canton de Neuchâtel a divisé le degré 12 en cinq sous-degrés.⁴⁴ Quatre sous-degrés de 20 minutes, et un cinquième degré qui commence à partir de 300.01 minutes ont été rajoutés. Pour les cas qui dépassent 300 minutes, le financement du canton est calculé individuellement en fonction des minutes de soins requises de chaque résident, par exemple: 350 minutes à CHF 0,74.-. Ce qui représente CHF 259.- par jour, montant auquel il faut soustraire la part assureur à CHF 108.- et la part résident à CHF 21,60.-. La part cantonale s'élève à CHF 129,40.-. Le canton des Grisons a élargi les niveaux de soins requis pour les EMS de

39 Laurent et al. (2008), p. 37 http://www.reseau-ascor.ch/Rapports/equipe_mobile/Etude_SP__20_décembre_08.pdf

40 ibid, p. 44

41 ibid, p. 43

42 ibid, p. 43

43 ibid, p.44

44 Département de la santé et de l'action sociale, Service de la santé publique, NE

douze à seize niveaux. Les résidents/pensionnaires nécessitant des soins importants et palliatifs peuvent ainsi continuer à être soignés et encadrés dans les institutions. Les contributions de l'AOS et la participation aux coûts des résidents/pensionnaires restent constantes dans les niveaux supplémentaires. Les coûts résiduels de CHF 126.- (niveau 13) à CHF 297.- (niveau 16) sont pris en charge par les collectivités publiques (communes 75%, canton 25%).

Dans le canton de Thurgovie, les EMS reçoivent des contributions supplémentaires pour le financement des coûts résiduels s'ils ont obtenu une certification (5% coûts imputables supérieurs). Certains EMS ont élaboré leur propre concept de soins palliatifs et visent une certification.

Pour pallier aux situations de crise en établissement médico-social, le canton de Vaud finance dans des cas clairement définis une aide-soignante supplémentaire pendant un maximum de sept jours. Il n'est pas prévu que l'aide-soignante venue en renfort s'occupe de la personne en crise, cela reste de la compétence de l'équipe. Au-delà des sept premiers jours de crise, il est considéré que la situation évolue vers une prise en charge dite «longue». Il est alors demandé aux institutions concernées de réaliser systématiquement une réévaluation.

4.2.3 Prestations de soins palliatifs dans les institutions sociales

Prestations de soins

Les institutions sociales dépendent en principe du secteur social et non de celui de la santé. Dans ces institutions, le personnel est majoritairement socio-éducatif, et n'a donc pas de compétence pour donner des soins. La dotation en personnel soignant est variable en fonction des problématiques des résidents accueillis.

Selon les cantons, les règles régissant le financement des prestations de soins dans les institutions accueillant des personnes en situation de handicap (psychique, sensoriel, polyhandicap, addictions, ...) sont diverses. Pour CURAVIVA, lorsque les différentes institutions calculent leurs prestations de soins à l'aide de BESA ou RAI, elles se retrouvent dans la même situation que les établissements de soins pour personnes âgées et ne peuvent pas facturer tous les frais réels dans les situations instables et complexes et en fin de vie.

Exemples de mise en œuvre cantonale

Pour le canton du Valais, l'organigramme, la dotation de postes (administratif/social/santé/...) et les conditions de rémunération sont systématiquement validés par décision du Département. De même, si des soins palliatifs doivent être fournis, ils le sont par le personnel des soins (infirmiers, etc.) de l'institution financée par le canton (secteur social), mais pas par le secteur santé (assureur/canton). L'insti-

tution peut aussi, au besoin, faire appel à des intervenants externes. Les coûts du personnel soignant sont intégrés au budget global et couverts par le prix de la pension⁴⁵ et, pour la plus grande part, par les subventions cantonales du domaine social.⁴⁶

Dans le canton de Vaud, il n'existe pas de règles explicites régissant le financement des prestations médicales ou des soins si bien que le personnel de ces établissements prodigue souvent des soins palliatifs sans être rémunéré pour cela. Dans les situations complexes et/ou de crise (soins palliatifs ou décompensation psychiatrique), les établissements peuvent solliciter un renforcement de la dotation auprès du service de la prévoyance et de l'aide sociale. Une discussion est en cours entre les divers partenaires sur l'intervention possible des services de soins et d'aide à domicile dans les institutions sociales lors de situations particulières.⁴⁷

Dans ce même canton, les institutions pour enfants handicapés sont considérées comme des écoles spécialisées et non comme des lieux de vie, même si l'enfant est en internat. Ces institutions

n'ont pas de mission de soins palliatifs ; toutefois, si une situation d'enfant en soins palliatifs se présente, l'autorité de Haute Surveillance des institutions recommande de s'en référer aux souhaits des parents (ou de leurs représentants légaux) pour l'application d'un protocole de soins palliatifs ; une fois mis sur pied, il est évalué par une équipe médicale pédiatrique, de concert avec les parents. Dans la situation d'accompagnement en fin de vie, les parents décident du lieu des soins. Le domicile ou l'hôpital sont les lieux les plus fréquemment choisis.⁴⁸ A part une ou deux exceptions (une institution au Tessin, par exemple), aucune institution pour personnes handicapées ne dispose d'un numéro de concordat et donc d'un financement direct des prestations médicales et de soins.⁴⁹

4.2.4 Soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs chez les enfants représentent des situations complexes en raison de leur spécificité, notamment le développement des enfants, leur mode de communication, l'implication des parents et l'impact de ces situations sur la fratrie.⁵⁰

45 À charge des soins palliatifs et donc des cantons/communes depuis la RPT

46 Service de l'action sociale du canton du Valais

47 Etat de Vaud, Département de la santé et de l'action sociale, Service de la santé publique

48 P. Fahrni, infirmière coordinatrice, équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien – Département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP) du CHUV

49 Etat de Vaud, Département de la santé et de l'action sociale, Service de la santé publique

50 OFSP et CDS (2011) : Critères d'indication pour les prestations spécialisées de soins palliatifs

Exemples de mise en œuvre cantonale

Dans le canton de Vaud, une équipe mobile de soins palliatifs spécifiquement pédiatrique a été mise sur pied il y a 6 ans.⁵¹ Elle intervient en 2^e ligne aussi bien à domicile, en milieu hospitalier (hôpital universitaire et hôpitaux régionaux) que dans les institutions pour enfants handicapés. Le mandat de cette équipe est prioritairement destiné aux équipes de 1^{re} ligne (équipes soignantes, pédagogiques, éducatives) afin d'apporter conseils spécifiques, soutien et formation. Dans certaines situations, elle est amenée à assurer la coordination entre tous les partenaires de la prise en charge. Elle intervient, lors des consultations auprès des enfants et des familles, toujours en collaboration avec les équipes de 1^{re} ligne. Les prestations de l'équipe ne sont pas facturables.

Lorsque les enfants en situation de soins palliatifs nécessitent des soins médicaux et/ou infirmiers à domicile, ces prestations sont facturées en tant que soins ambulatoires à l'AI ou à l'assurance-maladie selon la convention de santé suisse. Suite à une enquête faite auprès de parents endeuillés en 2004, les parents affectés par le décès de leur enfant bénéficient en outre depuis 2007 d'une offre

de soutien par les professionnels qui ont soigné l'enfant en fin de vie. Ce soutien développé par l'équipe des soins palliatifs pédiatriques du CHUV permet de clarifier certaines situations, d'explorer l'évolution du processus de deuil, d'identifier des besoins spécifiques et d'orienter les parents vers des ressources pouvant répondre à leurs besoins.⁵² Ce soutien est financé par le CHUV.

Les hospices du Tessin proposent une offre pour les soins palliatifs pédiatriques. Il s'agit d'un soutien de seconde ligne, en étroite collaboration avec les soins pédiatriques à domicile et le service de pédiatrie de Bellinzone. En raison d'une faible demande, elle n'est toutefois utilisée que très sporadiquement. C'est pourquoi il n'a jusqu'à présent guère été possible d'institutionnaliser réellement les interventions.

En 2008, un centre de compétences pour les soins palliatifs pédiatriques a été créé à l'Hôpital pédiatrique de Zurich.

4.2.5 Le médecin de famille

Le modèle de prise en charge de patients avec des maladies incurables ou/et à un stade avancé de maladies chroniques exige une gestion commune de la part des fournisseurs de prestations en ambulatoire et

en hôpital. Lorsqu'un patient est soigné en ambulatoire, c'est généralement le médecin de famille qui gère le cas.

Selon la prise de position du groupe de travail des tarifs des « médecins de famille » constitué explicitement sur la problématique des questions tarifaires dans le cadre de la « Stratégie nationale des soins palliatifs ». Les prestations de communication et celles ne touchant pas les actes techniques sont sous-évaluées dans le Tarmed alors que ce sont justement ces prestations qui sont les plus importantes dans les soins de premier recours de patients incurables, chroniques et des mourants. Les problèmes les plus importants dans le financement Tarmed concernent notamment les points suivants:

- Les limitations dans les visites à domicile. Les patients avec des pathologies complexes ont besoin de visites à domicile fréquentes et en moyenne relativement longues.
- Les démarches et le temps nécessaire à la prise de décisions telles que l'arrêt des mesures de prolongation de la vie sont essentiels, notamment chez les patients dont la situation médicale est instable (p. ex., patients atteints de SLA).
- Les directives anticipées qui consignent en détail les souhaits et les besoins du patient en termes de traitement et de

suivi médicaux et infirmiers constituent un instrument important pour les fournisseurs de prestations en charge du traitement, afin de garantir l'autodétermination de la personne malade et de planifier le traitement de façon optimale. Il faut du temps et des conseils circonstanciés pour remplir en détail des directives anticipées. Avec l'entrée en vigueur de la loi sur la protection de l'adulte le 1^{er} janvier 2013, le caractère contraignant des directives anticipées est défini au niveau national. Des travaux sont en cours pour mettre à jour le Tarmed et notamment le chapitre sur le traitement de la douleur.

4.3 Prestations des soins palliatifs spécialisés dans le domaine ambulatoire et de longue durée

4.3.1 Prestations des équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières

Les équipes mobiles de soins palliatifs soutiennent les fournisseurs de prestations de premier recours. Elles ont une fonction de consultation ou d'enseignement, et offrent leur expérience dans des situations qui demandent une formation spécialisée en soins palliatifs. Elles contribuent ainsi à ce que des

51 P. Fahrni, CHUV

52 Ganière, J., Fahrni-Nater, P. (2011): Le soutien postdécès des familles: un modèle pour les professionnels qui ont soigné l'enfant en fin de vie. Equipe soins palliatifs pédiatriques du canton de Vaud, Centre hospitalier universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse. 1^{er} Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17^e Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, 28 au 30 juin 2011, Centre Cité à Lyon

patients caractérisés par l'instabilité de leur situation médicale puissent rester chez eux ou dans un EMS et à ce que leurs symptômes soient traités ou stabilisés au mieux. S'il n'a pas été explicitement convenu d'autre chose, la responsabilité de la prise en charge demeure auprès des prestataires de 1^{re} ligne. A leur demande, l'équipe mobile extrahospitalière peut, dans des situations définies, participer directement à la prise en charge voire prendre en charge le(s) patient(s).

A l'heure actuelle, les responsabilités, structures d'organisation et mandats des équipes mobiles de soins palliatifs ne sont pas encore clarifiés partout et diffèrent selon les régions.

En Suisse romande et au Tessin, ces équipes principalement actives en « deuxième ligne » ne s'adressent pas directement aux patients.

La Suisse alémanique connaît plutôt des formes mixtes, où les soins palliatifs spécialisés prodigués aux patients relèvent fréquemment de la sphère d'activité des équipes mobiles de soins palliatifs de 1^{re} ligne (p. ex. SEOP, spitalexterne Onkologie-pflege).

Les prestations de 1^{re} ligne sont des prestations de soins selon la LAMal et sont prises en grande partie en charge par les assureurs

maladie pour autant que les prestataires soient admis par les cantons et remplissent les conditions de l'assurance obligatoire des soins.

Une grande partie des prestations des équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières qui interviennent en 2^{ème} ligne ne sont pas des prestations au sens de l'assurance obligatoire des soins et ne peuvent donc pas être remboursées dans le cadre de la LAMal. Elles doivent être financées sur la base de contrats de prestations avec les cantons/communes.

Parmi les prestations ne correspondant pas à celles définies dans l'assurance obligatoire des soins, les prestataires relèvent les suivantes : les rencontres de coordination avec ou sans le patient et/ou sa famille, les déplacements, les contacts téléphoniques des patients, famille et professionnels, la tenue des dossiers, le soutien psychologique des proches, des équipes ainsi que les situations particulières comme le soutien aux enseignants confrontés à un cas de maladie grave ou à un décès touchant l'un de leurs élèves.

Bien que l'utilité des équipes mobiles de soins palliatifs soit reconnue, le financement n'est pas encore réglé uniformément en Suisse comme les exemples susmentionnés en témoignent.

Alors que le bienfondé de cette offre n'est plus à prouver, une analyse bibliographique réalisée par Candy (2011)⁵³ a montré que « les patients en fin de vie pris en charge dans le cadre de soins à domicile étaient moins souvent hospitalisés et décédaient plus rarement à l'hôpital que les patients bénéficiant de soins réguliers. En outre, leurs séjours à l'hôpital ont été plus courts et les hospitalisations d'urgence moins nombreuses. Les coûts des soins en fin de vie à domicile, par personne et par jour, se sont révélés inférieurs d'un tiers par rapport aux coûts des soins réguliers. Cela s'explique par un recours plus rare aux moyens médicaux, aux tests de laboratoire, etc. ».⁵⁴ Ces résultats sont corroborés par les résultats de l'étude de Hammer (2009) qui a notamment mis en relief les économies pour le secteur public, les hospitalisations étant moins nombreuses et des coûts liés aux interventions d'urgence pouvant être évités.⁵⁵

Les principales difficultés relevées par les prestataires des soins concernent le manque de reconnaissance du besoin de prise en charge spécialisée dans des situations complexes et instables, voire une méconnaissance de la spécificité et de la complémentarité de l'offre d'une équipe mobile de soins palliatifs extrahospitalière.

Accès à des prestations spécialisées dans les établissements médico-sociaux

Les prestataires de soins ont fait remarquer qu'à l'exception de quelques cantons, les équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières ne sont que rarement voire pas sollicitées du tout par les établissements médico-sociaux, alors que ces établissements prennent en charge les résidents/pensionnaires dont les soins sont les plus exigeants en raison de leur polymorbidité et polysymptomatologie.

En premier lieu, il faut tenir compte de la spécificité des établissements médico-sociaux, qui sont certes des lieux de vie, mais également pour une grande majorité le dernier lieu de vie. Ce qui signifie que la dimension d'accompagnement de la fin de vie est au centre des pratiques professionnelles quand bien même elle n'est pas nommée comme telle.

En deuxième lieu, on peut supposer que le personnel de la 1^{er} ligne ne fait appel à une équipe mobile de soins palliatifs que s'il perçoit une situation comme extraordinaire, dépassant ses propres compétences et nécessitant des compétences attribuées à des spécialistes.

En troisième lieu, il importe d'évaluer adéquatement les situations où des soins

53 Candy, B. et al. (2011): Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. In: International Journal of Nursing Studies 48, S. 121-133

54 OFSP (2011) : Analyse de la littérature relative au rapport coût-efficacité des soins palliatifs

55 Hammer, Thomas (2009): Kostenanalyse der palliativmedizinischen Versorgung im Vergleich zur Regelversorgung in Sachsen, Universität Leipzig, Dissertation

palliatifs sont nécessaires. Cela suppose des compétences spécifiques. Pour finir, le problème du financement est également évoqué. En effet, hormis les cantons qui ont réglé le financement des prestations équipes mobiles de 2^e ligne, dans la plupart des cantons, ces interventions des équipes mobiles de soins palliatifs de 2^e ligne doivent être financées au travers du forfait journalier du patient. Nous pouvons en déduire que l'absence de mesures incitatives limite voire entrave l'accès non seulement à ce soutien spécifique, mais également à une prise en charge adéquate dans des situations complexes dès lors que les compétences spécialisées ne sont pas disponibles sur place.

Accès à des prestations spécialisées dans le domaine de l'aide et des soins à domicile

Pour le secteur ambulatoire, le problème du financement est également évoqué. Il semblerait que plus encore que dans les établissements médico-sociaux des difficultés de collaboration existent, certains prestataires dénoncent même une certaine forme de concurrence. Cette situation est notamment évoquée lorsque l'équipe mobile intervient en première ligne.

S'agissant bien souvent dans les communes d'un budget global pour les soins à domicile, cela a pour conséquences que les petites communes avec des budgets très limités ne peuvent pas se permettre de tout financer et renoncent aux organisations

spécialisées. Nous pensons néanmoins que les points relevés ci-dessus concernant le degré de formation ainsi que l'expertise professionnelle sont certainement tout autant importants dans le secteur ambulatoire. Certains prestataires estiment que les outils d'évaluation pour mesurer la charge en soins ne sont pas suffisamment détaillés en ce qui concerne les problèmes et les besoins des personnes en situation de soins palliatifs. Elle permettrait notamment de détecter plus rapidement s'il y a lieu de mettre en place des mesures ciblées voire de faire appel à des compétences spécialisées. Est également évoquée la taille des organisations de soins à domicile, qui peut favoriser ou au contraire freiner des collaborations constructives.

Par ailleurs sont aussi cités des problèmes de double facturation entre la 1^{re} ligne spécialisée et la 1^{re} ligne « ordinaire » pour les prestations infirmières facturables comme les consultations à domicile et les conseils infirmiers spécifiques.

Au vu de ces éléments recueillis auprès des prestataires des soins, il apparaît que dans certaines régions l'absence de clarification des responsabilités et de mandats clairement définis dans le cadre d'une stratégie globale complique la mise en œuvre d'un réseau de soins palliatifs efficient dans le secteur ambulatoire. Le bassin de population concernée invite certainement aussi à

concevoir des offres suprarégionales voire intercantionales.

Exemples de mises en œuvre cantonales

Dans l'Arc jurassien (cantons du Jura, de Neuchâtel et partie francophone du canton de Berne), une équipe mobile de soins palliatifs BEJUNE (EMSP BEJUNE) vient d'être créée au 1^{er} janvier 2012.⁵⁶ L'activité de l'EMSP BEJUNE est répartie sur trois sites (une antenne par canton). Elle intervient exclusivement en 2^e ligne, aussi bien dans les hôpitaux, les établissements médico-sociaux qu'à domicile sur demande du service de soins à domicile ou du médecin traitant. L'EMSP BEJUNE dépend d'une association intercantonale dont les trois cantons sont membres et seuls financeurs. Seules les prestations médicales peuvent être facturées aux assureurs. Bien qu'indépendante des autres institutions de soins de la région, l'EMSP BEJUNE peut bénéficier de synergies avec l'unité de soins palliatifs de l'hôpital neuchâtelois, La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds. L'antenne neuchâteloise se situe dans ces locaux. L'EMSP BEJUNE peut également proposer des formations aux prestataires de 1^{re} ligne. Le canton de Fribourg poursuit le développement du projet « Voltigo » initiale-

ment conçu par la Ligue fribourgeoise contre le cancer (LFC).⁵⁷ Ce projet vise à développer un réseau de soutien, de réadaptation et de soins palliatifs pour les personnes concernées par le cancer dans le canton de Fribourg. Un volet de ce projet consiste à mettre en place une équipe mobile intra et extrahospitalière en soins palliatifs. Les discussions sont encore en cours concernant les modalités financières futures.

Dans le canton de Genève, le Conseil d'Etat a adopté, le 22 février 2012, un programme de développement des soins palliatifs 2012-2014. Ce programme, qui figure dans les objectifs de législature du gouvernement, vise à garantir l'accès pour tous à des soins palliatifs de qualité. Ses buts sont notamment de développer l'offre de soins avec l'ouverture d'une unité de soins palliatifs communautaire (USPc) dont les modalités de fonctionnement font l'objet d'une convention entre les Hôpitaux universitaires de Genève et la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), d'améliorer la coordination entre les intervenants, d'augmenter le nombre de partenaires formés, d'harmoniser les formations en cohérence avec les référentiels nationaux et d'informer la population des prestations existantes.

⁵⁶ Département de la santé et de l'action sociale, Service de la santé publique, NE, Direction de la santé publique et de la prévention sociale du canton de Berne, Office des hôpitaux République et Canton du Jura, Service de la santé publique

⁵⁷ Direction de la santé et des affaires sociales DSAS, Service de la santé publique SSP, FR

L'USPc offre des prestations d'évaluation, de conseil, de soutien, de supervision et d'orientation dans le réseau genevois des soins palliatifs. Elle intervient sur demande des professionnels de la santé, des patients et de leur entourage.

Dans le canton des Grisons, un projet « Palliativer Brückendienst » (passerelle soins palliatifs) a été lancé. La passerelle est dirigée au plan opérationnel par le centre de compétence de l'Hôpital cantonal des Grisons et est complétée dans les régions par plusieurs équipes spécialisées. Le mandat de prestations et l'autorisation d'exploitation sont délivrés par le canton à une organisation déjà connue spécialisée dans l'aide et les soins à domicile. Du point de vue organisationnel, administratif et financier, la passerelle est ainsi assimilée à un service d'aide et de soins à domicile avec mandat communal. Dans le domaine ambulatoire, l'association réseau soins palliatifs Soleure (palliativecare-so.ch) a présenté une demande auprès du fonds de la loterie pour le financement d'un projet pilote par lequel une meilleure mise en réseau des différents participants à l'encadrement d'un patient nécessitant des soins palliatifs est réalisée. Après l'achèvement de ce projet, il s'agira de décider si l'associa-

tion reçoit un mandat de prestations fixe, qui sera alors financé par la caisse de l'Etat, respectivement le budget global du Département de l'intérieur.

Dans le canton du Tessin existe un modèle actif depuis plus de 20 ans : l'Hospice Ticino intervient en deuxième ligne à domicile et le « Servizio di Cure Palliative » pour la deuxième ligne dans les hôpitaux.⁵⁸ Ces deux structures ont également un mandat de formation au chevet du malade pour implémenter durablement la qualité des « primary care givers ». Les prestations de l'Hospice Ticino sont subventionnées comme entité d'aide aux soins à domicile du canton (80% communes et 20% canton). L'Hospice Ticino a un budget annuel d'environ 1,3 mio. de francs dont environ 1 million sont couverts ainsi, le reste par des dons. A l'hôpital, le « Servizio di Cure Palliative » est financé par l'hôpital.

Dans le canton de Thurgovie existe depuis mai 2011 une équipe mobile de soins palliatifs «Palliative Plus», dont les prestations sont entièrement financées par le canton. L'équipe est composée de personnel soignant expérimenté de l'Hôpital cantonal de Münsterlingen et de la Ligue thurgovienne contre le cancer; pour les questions médicales, un médecin en

soins palliatifs est disponible 24h sur 24h à l'arrière-plan.

Palliative Plus conseille et soutient des spécialistes tels que médecins de famille, services d'aide et de soins à domicile et EMS dans le traitement, l'encadrement et les soins de personnes gravement malades, tant à domicile qu'en institution. Des conseils en matière de soins palliatifs sont également offerts dans d'autres services et hôpitaux du canton. L'équipe est accessible téléphoniquement 24h sur 24 via une *helpline*, une visite sur place a également lieu si nécessaire.

A Uri, il n'y a pour le domaine des soins palliatifs pas de financement particulier ou spécifique au canton.⁵⁹ Les collectivités publiques ne fournissent actuellement pas de contributions explicites aux coûts des soins palliatifs. Le canton prend toutefois en charge les coûts résiduels des soins des services d'aide et de soins à domicile et les communes les coûts résiduels des soins des EMS. Le canton couvre ainsi certaines prestations des soins palliatifs qui ne sont pas facturables par la LAMal.

Dans le canton du Valais, les équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières sont partie intégrante du centre de compétence en soins palliatifs qu'est

l'Hôpital du Valais et sont financées par le canton.⁶⁰ Elles peuvent être sollicitées pour la gestion en 2e ligne des situations complexes et instables.

Dans le canton de Vaud, les équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières sont intégrées dans les réseaux de soins et le canton finance l'entier des prestations des équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières.

Le canton de Zoug fournit, en se fondant sur l'article 54 de la loi sur la santé du 30 octobre 2008, une contribution annuelle à l'association Palliative Zug pour soutenir des activités d'information, de transmission et de coordination dans le domaine des soins palliatifs.⁶¹ La contribution est versée pour autant que les conditions convenues soient respectées.

Les communes du canton de Zurich ont l'obligation légale d'offrir des soins palliatifs dans le domaine ambulatoire. Elles peuvent le faire via leurs propres organisations d'aide et de soins à domicile, qui offrent parfois elles-mêmes des prestations de soins palliatifs spécialisés, ou attribuer un mandat de prestations à des organisations spécialisées (p. ex., Onko Plus et Kinderspitex). Toutes les communes n'ont pas encore mis en œuvre cette obligation légale.

58 Neuenschwander H, Gamondi C, (2012): Palliative Care im Netzwerk - Erfahrungen aus 20 Jahren am Beispiel Tessin. In: Therapeutische Umschau, 2012; 69(2): 126 -131

59 Canton d'Uri, Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion, Amt für Gesundheit

60 Etat de Vaud, Département de la santé et de l'action sociale, Service de la santé publique

61 Canton de Zoug, Gesundheitsdirektion, Medizinalamt und Kantonsärztlicher Dienst

Perspectives

Les équipes des organisations d'aides et de soins à domicile et des établissements médico-sociaux vont devoir faire face à un vieillissement accru des populations qu'elles prennent en charge et donc à l'apparition de plus en plus fréquente de situations de fin de vie.

Avec l'augmentation de la fréquence des maladies incurables et chroniques du grand âge, sans oublier les patients plus jeunes atteints de pathologies cancéreuses, de troubles neurologiques ou de maladies chroniques nécessitant également des soins médicaux complets, et ce sur une longue période, on peut s'attendre à ce que les équipes soient davantage confrontées non seulement à une complexification des soins, mais aussi à la reconnaissance des besoins spécifiques des patients, y compris ceux s'exprimant difficilement.

L'étude conduite par Schindler & Jaspers sur la base de valeurs empiriques part de l'hypothèse qu'environ 25% de toutes les personnes qui décèdent à cause d'une maladie oncologique développent dans les derniers mois de leur vie des situations complexes qui ne peuvent être gérées de façon satisfaisante par les soins conventionnels, ce qui entraîne souvent des hospitalisations d'urgence.⁶²

Les différents éléments relevés ci-dessus nous amènent à la conclusion qu'il faut, d'une part, soutenir et développer les compétences et connaissances des professionnels de la santé pour garantir des soins de base de qualité. Nous pensons plus particulièrement au renforcement des compétences d'évaluation des situations qui permettent d'apporter une réponse appropriée aux besoins des personnes. Il faut d'autre part encourager le développement des structures de soins palliatifs spécialisés dont les équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières afin que les équipes puissent disposer de ressources expertes en cas de nécessité.

Plusieurs prestataires des soins ont tenu à souligner l'importance et la nécessité d'instaurer un réel travail en réseau afin d'éviter les situations de concurrence entre les différents prestataires. Nous pensons également qu'une vision suprarégionale voire intercantonale avec des responsabilités clairement définies permet un accès équitable et en temps opportun à des soins palliatifs appropriés au bassin de population concernée.

4.4 Interface ambulatoire/hospitalier

Nous avons choisi de mentionner quelques éléments relevant du domaine hospitalier bien que ce ne soit pas l'objet de ce document. Néanmoins, ils jouent un rôle important dans l'interface ambulatoire hospitalier en contribuant à la continuité de la chaîne des soins.

4.4.1 Soins aigus et soins de transition

Pour les prestataires des soins, une prise en charge globale et adaptée doit être garantie pendant tout le parcours du patient, particulièrement au niveau de la transition entre la phase aiguë et la réadaptation ainsi qu'en cas de transfert du domaine hospitalier vers le domaine ambulatoire.

Les prestataires insistent sur le fait qu'il ne faut pas méconnaître le caractère particulier du statut de patient «soins palliatifs», patient dont la durée de séjour est imprévisible et qui peut continuer à nécessiter sporadiquement des interventions de type palliatif aigu. Ils estiment en outre que la limitation des soins de transition à 14 jours n'est absolument pas appropriée dans ce contexte.

4.4.2 Prestations des équipes mobiles intrahospitalières

L'équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs consiste en une équipe interdisciplinaire spécialisée. Elle s'adresse d'abord aux médecins traitants et au personnel infirmier dans les diverses unités stationnaires et ambulatoires, et en second lieu seulement aux patients et à leurs proches. Elle offre des consultations et met à disposition son expérience basée sur les principes des soins palliatifs dans le traitement de situations complexes chez des patients souffrant de maladies très avancées. Cette offre peut prendre la forme d'une consultation unique ou d'une activité de liaison.

Elle rend possible l'amélioration de la prise en charge dans les services et, le cas échéant, permet à des patients de quitter l'unité de soins aigus de l'hôpital ainsi que l'admission ciblée de patients dans une unité de soins palliatifs. Ce qui est corroboré par de nombreuses études qui ont montré que les patients qui ont bénéficié de ce type de consultation ont induit des coûts beaucoup moins élevés que les patients recevant des soins réguliers.⁶³ Les économies s'expliquent entre autres par des séjours en soins intensifs moins fréquents, des

62 Jaspers, B., & Schindler, T. (2004): Gutachten. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Zitiert in Peter Voll et al. (2010)

63 Morrison, Sean R. et al. (2008): Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs, Archives of Internal Medicine 168/16, S. 1783-1790
Penrod, Joan D. (2010): Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital costs, Journal of Palliative Medicine 13/8, S. 973-979
Hanson, L. C. (2008), Clinical and economic impact of palliative care consultation, Journal of Pain & Symptom Management
Stephens, Sheila (2008), Hospital-based palliative care. Cost-effective care for patients with advanced disease, The Journal of Nursing Administration 38/3, S. 143-145

hospitalisations plus brèves, une meilleure coordination des soins et du soutien ainsi qu'une atténuation des douleurs et d'autres symptômes.

La mise en place précoce de soins palliatifs permet non seulement de réaliser des économies substantielles, mais également et surtout d'entrer de manière adéquate dans le réseau des offres en matière de soins palliatifs.

La mise en place de ces structures peine encore, parmi les raisons on trouve la question du financement, qui n'est pas simple à résoudre. Néanmoins quelques cantons ont mis en place un financement permettant le développement de ces structures.

Exemples de mise en œuvre cantonale

Dans le canton de Genève, les Hôpitaux universitaires offrent deux unités spécialisées en soins palliatifs, deux équipes mobiles médico-infirmières « douleur et soins palliatifs » intrahospitalières, deux infirmières ressources en soins palliatifs, une infirmière spécialiste clinique « douleur et soins palliatifs » et des bénévoles formés pour l'accompagnement en soins palliatifs. Ils coordonnent un réseau transversal de soins palliatifs qui comprend un groupe d'intérêt de soins palliatifs en pédiatrie (interdisciplinaire),

une unité de gériatrie communautaire extrahospitalière et une équipe d'aumôniers. L'objectif est que chaque patient qui pourrait bénéficier de soins palliatifs ait accès à ces services.

Dans le canton de Thurgovie, un service de conseil en soins palliatifs est offert dans les deux hôpitaux de soins aigus (Münsterlingen et Frauenfeld). A l'hôpital cantonal de Münsterlingen, des conseils en soins palliatifs sont apportés par une équipe interprofessionnelle de médecins en soins palliatifs et de personnel soignant. En cas de besoin, d'autres professionnels sont sollicités (psychologie, service social, etc.). A l'hôpital cantonal de Frauenfeld, les patients nécessitant des soins palliatifs sont encadrés par une équipe soignante expérimentée assurant un service de liaison. En cas de questions urgentes ayant trait aux soins palliatifs, l'équipe de « Palliative Plus » est disponible 24h sur 24, fin de semaine comprise. Un financement supplémentaire de 2,6 millions de francs au total pour les coûts non couverts comme la dotation en personnel plus élevée et le fonctionnement interdisciplinaire d'une unité de soins palliatifs. Concrètement, la mise en place de 0,2 EPT supplémentaire par lit dans ces unités et de l'équipe

mobile Palliative Plus, correspond à 10,5 francs par habitant et par an.⁶⁴

Dans le canton du Valais, les équipes mobiles de soins palliatifs intrahospitalières sont partie intégrante du centre de compétence en soins palliatifs qu'est l'hôpital du Valais et sont financées par le canton. Elles peuvent être sollicitées pour la gestion en 2^e ligne des situations complexes et instables.

Dans le canton de Vaud, une équipe mobile intrahospitalière existe au CHUV depuis 1996. Le financement est assuré par le CHUV. Une nouvelle équipe va très prochainement débiter son activité à l'Hôpital Riviera Vevey.

Conformément aux mandats de prestations, tous les hôpitaux du canton de Zurich doivent pour garantir les soins palliatifs de premier recours disposer d'une équipe multidisciplinaire qui intervient dans tout l'hôpital.

64 Emploi plein temps

5. Synthèse

Dans ce document, l'accent a été mis sur les difficultés rencontrées par les prestataires des soins en lien avec le(s) financement(s). Nous avons pu voir ci-dessus que bien que le cadre légal ait été adapté (ordonnance) un certain nombre de difficultés en relation directe ou indirecte avec un financement persistant du point de vue des prestataires de soins.

Il ressort clairement dans les informations communiquées par les prestataires des soins que l'insuffisance voire l'absence de financement est un obstacle au développement des soins palliatifs tels que définis par la stratégie nationale en matière de soins palliatifs et a un impact certain sur l'accès aux prestations de soins palliatifs de premier recours et spécialisés dès lors que la situation de la personne et de son entourage le requière.

A ce jour, un accès équitable et en temps opportun à de tels soins n'est pas encore garanti partout en Suisse à l'ensemble des personnes souffrant de maladies incurables, mortelles et chroniques évolutives ainsi qu'à leurs proches bien que diverses solutions ont déjà été mises en place dans les cantons et communes.

Ce document a mis en évidence la multiplicité des facteurs en jeu qui contribuent à ce que les personnes puissent bénéficier de soins palliatifs adaptés à leur situation. Nous relevons entre autres le niveau de compétences requis pour les soins palliatifs de premier recours et spécialisés, la collaboration dans les équipes et le nécessaire travail en réseau permettant non seulement la continuité de la prise en charge palliative, mais aussi l'orientation adéquate dans le réseau sanitaire, la diversité des besoins et attentes des personnes et de leurs proches dans la situation particulière qui est la leur, le développement de l'offre de structures de soins palliatifs, les synergies possibles et souhaitées, ainsi que le choix du lieu de fin de vie, etc.

Les exemples cantonaux cités dans ce document se veulent indicatifs de la diversité des réponses apportées et n'ont pas pour objectif d'être le reflet de la mise en œuvre actuelle des soins palliatifs de premier recours et spécialisés en Suisse.

6. Recommandations

Nous reprenons ci-après les éléments qui nous semblent les plus prégnants dans les communications des prestataires des soins. De notre point de vue, garantir l'accès et la continuité de la chaîne des soins pour les personnes nécessitant des soins palliatifs implique d'une part une vision régionale, cantonale voire intercantonale de ce qu'une stratégie en matière de soins palliatifs doit être, suivent la mise en œuvre d'une offre globale sous la forme d'un ou de réseau(x) coordonné(s) de structures spécifiques avec des responsabilités et des mandats clairement définis (y compris en ce qui concerne les compétences attendues) ainsi que des mesures incitatives permettant l'accès aux soins requis à l'ensemble de la population. Par mesures incitatives nous entendons, tout ce qui contribue à la mise en œuvre d'une offre en soins palliatifs pertinent, cohérente et responsable d'une stratégie de santé publique.

Renforcer les compétences des professionnels de la santé

Parmi les mesures incitatives, il est incontestablement nécessaire de renforcer les compétences des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire en matière de soins palliatifs de premier recours et spé-

cialisés afin de leur permettre d'identifier adéquatement les problèmes qui se présentent, d'apporter le soutien et les traitements médicaux requis et ainsi offrir aux patients, compte tenu de leurs situations, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès. Un ancrage durable des soins palliatifs est impossible sans des formations de base, postgrades et continues suffisantes. Des mesures doivent être prévues non seulement pour favoriser l'accès à la formation postgrade et continue afin de permettre à un maximum de personnes de pouvoir disposer des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle, mais aussi de recourir aux ressources expertes des équipes de 2^e ligne en cas de nécessité.

Promouvoir le travail en réseau permettant un accès équitable à l'ensemble de la population aux soins requis en temps opportun

Contrairement aux personnes en bonne santé, le besoin d'une aide spécialisée peut s'avérer urgent suite à des changements consécutifs à la maladie ou à la thérapie. Une grande disponibilité et la proximité des prestations spécialisées sont importantes

et nécessaire pour les patients et leurs proches. La disponibilité temporelle des différents prestataires des soins doit pouvoir s'ajuster pour rester et être en adéquation avec la singularité de chaque situation.

Différentes décisions sont prises au fur et à mesure de l'évolution de la situation. Selon la situation, ces décisions rassemblent non seulement les membres de l'équipe interdisciplinaire directement impliquée, mais également les différents intervenants engagés dans la continuité de la prise en charge et provenant de l'une ou l'autre des autres structures de l'organisation sanitaire (médecin traitant, soins à domicile, hôpital, équipe mobile, etc.). Nous soulignons ici la multiprofessionnalité des intervenants et la nécessité d'un travail en réseau pour garantir la continuité des prestations.

De même, permettre un accès en temps opportun à des soins palliatifs appropriés dès lors qu'une indication est posée, nécessite que les rôles et responsabilités entre les différents prestataires soient clairement définis, en particulier pour les équipes de 1^{ère} et de 2^{ème} ligne, ainsi que le financement de ces dernières.

Promouvoir l'accès aux ressources professionnelles quantitatives et qualitatives appropriées dans les soins de longue durée

Différents instruments sont utilisés pour la classification du besoin de soins dans le domaine des soins de longue durée. Ils n'ont pas été conçus spécifiquement pour les situations de soins palliatifs et de ce fait ne permettent pas d'identifier clairement le moment où il faut mettre en place des soins palliatifs.

En l'absence d'une expertise professionnelle dans ce domaine, l'insuffisance de formation spécifique ne permet pas aux professionnels d'identifier adéquatement le besoin en soins palliatifs et constitue un obstacle à un accès à des soins spécifiques en temps opportun.

Pour ces raisons, il est important de soutenir les réflexions et travaux allant dans le sens d'une amélioration des instruments utilisés et de promouvoir la diffusion d'outils existants afin d'aider les professionnels à mieux repérer le moment où une prise en charge spécifique voire le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs devient nécessaire.⁶⁵ C'est-à-dire lorsque l'accumu-

lation des besoins et la complexité de la situation rend la prise en charge difficile. Tant pour les soins palliatifs de premier recours que spécialisés, les prestataires des soins estiment que les niveaux de soins prévus dans le financement des soins de longue durée ne prennent pas assez en compte la spécificité des besoins des résidents/pensionnaires en situation palliative et de fin de vie. En cas de dégradation ou d'instabilité de l'état général, les procédures de réévaluation de la classification du besoin de soins ne permettent pas un ajustement immédiat de la facturation. Ce qui signifie concrètement que l'accès aux ressources professionnelles quantitativement et qualitativement requises peut être limité pour des raisons de délai entre le moment où le besoin en soins s'est accru et la reconnaissance de la classification nouvelle et donc des effets économiques y relatifs. Pour y remédier, il est nécessaire d'examiner:

- d'une part, l'introduction d'un ou des niveau(x) de classification spécifiques pour les résidents/pensionnaires ayant un besoin avéré de prestations de soins palliatifs de premier recours ou spécialisés afin de garantir la mise à disposition des ressources adéquates pour assurer une prise en charge appropriée et de surcroît offrir à l'ensemble des patients un traitement équitable.

- et d'autre part, l'amélioration de l'efficacité des procédures de réévaluation notamment par la possibilité de réajustements tenant compte de la fluctuation des situations dans un sens comme dans l'autre.

Promouvoir l'accès aux ressources professionnelles quantitatives et qualitatives appropriées dans les soins ambulatoires

Outres les éléments déjà traités ci-dessus, il nous semble également judicieux de rechercher des mécanismes de financement des différents niveaux de soins palliatifs garantissant la neutralité des prestataires des soins (soignants et institutions de soins), du patient/client et de ses proches, quant au lieu de la prise en charge. Il n'est pas approprié qualitativement et économiquement que des personnes, faute de ressources suffisantes notamment financières, mais aussi psychosociales, optent pour une hospitalisation alors qu'elles souhaiteraient et pourraient être accompagnées correctement à leur domicile.

De même, l'engagement et le soutien des familles doivent être analysés afin de voir dans quelle mesure des solutions devront être trouvées pour les soutenir durant la

⁶⁵ PALLIA 10 CH, Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs? Programme cantonal vaudois de soins palliatifs, ARCOS, 1^{ère} édition - octobre 2011

prise en charge à domicile de leur proche, à laquelle elles contribuent ; cela permet de prévenir ou d'éviter des hospitalisations médico-sociales.

Promouvoir les synergies régionales, cantonales, intercantionales dans le développement d'une offre en soins palliatifs

L'un des objectifs de palliative ch et de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs de la Confédération et des cantons est de permettre, dans toute la Suisse, aux personnes atteintes de maladies incurables ou mourantes de bénéficier de soins palliatifs adaptés à leurs besoins et ce quel que soit leur âge, leur maladie, leur origine et leurs possibilités financières. Et ce, indépendamment du fait que ces soins soient prodigués dans un hôpital, un établissement médico-social, une institution spécialisée ou à domicile.

Le dispositif de prise en charge des soins palliatifs est un dispositif gradué qui privilégie la prise en charge de proximité et la continuité des soins. Compte tenu du parcours des patients entre les différents modes de prise en charge, qu'il s'agisse d'établissements hospitaliers et de soins de longue durée ou de soins ambulatoires, la nécessité d'une coordination est

primordiale afin d'assurer la plus grande fluidité possible dans la prise en charge des patients et de garantir à tout moment la réponse la mieux adaptée à leur état clinique et à leurs souhaits, comme aux possibilités et aux besoins d'aide de leur entourage. Dans beaucoup de cantons différentes offres en soins palliatifs ont été mises en place, d'autres sont encore dans une phase de projet, les exemples (non-exhaustifs) ci-dessus l'illustrent bien.

L'échange régulier d'information entre les représentants cantonaux concernant les stratégies et mises en œuvre cantonales en matière de soins palliatifs est à promouvoir au même titre que la mise à disposition d'une plateforme d'information. Il est important que les décideurs nationaux et cantonaux soient non seulement sensibilisés à l'importance de l'essor des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie. Ils doivent aussi être informés des derniers développements ou de l'impact des mesures mises en place, mais surtout être soutenus et encouragés à mettre en œuvre des offres en soins palliatifs requises par les besoins de leur population.

Les différentes recommandations émises servent de base pour le projet partiel « soins et financement » de la 2^e phase de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs en particulier pour examiner les

mesures à mettre en place pour promouvoir les synergies locales, cantonales, régionales dans le développement d'une offre en soins palliatifs garantissant un accès équitable à toute personne requérant une prise en charge de ce type.

« En guise de conclusion, nous aimerions remercier très chaleureusement toutes les personnes et instances actives dans les structures de soins ambulatoires, stationnaires et de longue durée, de la formation des professions de la santé, ainsi que les associations faitières et les administrations cantonales et fédérales qui ont contribué à l'élaboration de ce document ainsi que celles qui n'ont pas été citées mais dont l'aide nous a été très précieuse. »

7. Bibliographie

Office fédéral de la santé publique (2011) : Analyse de la littérature relative au rapport coût-efficacité des soins palliatifs

Office fédéral de la santé publique et Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (2009) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012

Office fédéral de la santé publique et Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (2010) : Directives nationales concernant les soins palliatifs

Office fédéral de la santé publique et Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (2011) : Critères d'indication pour les prestations spécialisées de soins palliatifs

Office fédéral de la santé publique et Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015

Office fédéral de la santé publique et Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (2012) : Etat de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons fin 2011, Rapport sur les résultats du 8 février 2012

Candy, B. et al. (2011) : Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence, In: International Journal of Nursing Studies 48, S. 121-133

Costantini, M., Higginson, I.J., Boni, L. et al. (2003) : Effect of a palliative care home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. In: Palliative Medicine 2003/17, S. 315-321

Curaviva Suisse (2011) : Prise de position de Curaviva Suisse concernant la modification de l'article 7 de l'OPAS

Curat, T., Teike-Lüthi, F., Pereira, J. (2008): Vidéos réflexives en soins palliatifs: un outil pédagogique. Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17ème Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, Du 28 au 30 juin 2011 au Centre Cité de Lyon

Desbiens, J.-F., Fillion, L. (2011): Multidimensionnalité de la mesure de perception de compétence infirmière en soins Palliatifs. Universität Laval, Québec, Canada, Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17ème Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, du 28 au 30 juin 2011 au Centre Cité de Lyon

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2008) : Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs Avril 2008

Dumont, Serge et al. (2009) : Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective, In: Palliative Medicine 23/8, S. 708-717

Eychmüller, S. (2008) : Les soins palliatifs : affaire de spécialiste ou de généraliste ? palliative-ch n. 4 2008

Ganière, J., Fahrni-Nater, P. (2011): Le soutien post-décès des familles: un modèle pour les professionnels qui ont soigné l'enfant en fin de vie. Equipe soins palliatifs pédiatriques du canton de Vaud, Centre hospitalier universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse. Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17ème Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, Du 28 au 30 juin 2011 au Centre Cité de Lyon

GfK Switzerland AG (2009) : Enquête représentative auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique

H+ (2011) : Prise de position de H+ concernant la modification de l'article 7 de l'OPAS

Hammer, Thomas (2009): Kostenanalyse der palliativmedizinischen Versorgung im Vergleich zur Regelversorgung in Sachsen, Universität Leipzig, Dissertation

Hesbeen, W. (1999) : Le caring est-il prendre soin In: Revue Perspective soignante, Ed. Selil Arslan, Paris 1999, n°4

Höpflinger François, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée, Scénarios actualisée pour la Suisse, l'Observatoire suisse de la santé

Jaspers, B., Schindler, T. (2004) : Gutachten. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)

Laurent, Françoise, Bourgeois, Yvan, Matthys, Vincent (2008): Reconnaissance des prestations de soins infirmiers et d'assistance données en EMS lors de situations de crise caractérisée par un pronostic vital menacé. 2ème étape : Projet-pilote 2009

Laval G., Villard M.-L., Comandini F., Carlin N. (2003) : Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage. Faculté de Medecine Grenoble

Neuenschwander H., Gamondi C. (2012): Palliative Care im Netzwerk - Erfahrungen aus 20 Jahren am Beispiel Tessin. In: Therapeutische Umschau, 2012; 69(2): 126 -131

Oncosuisse (2011) : Programme nationale contre la cancer pour la Suisse 2011–2015

PALLIA 10 CH (2011) : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs? Programme cantonal vaudois de soins palliatifs, ARCOS, 1ère édition - octobre 2011

Palliative ch, OFSP et CDS (2012) : Structures spécialisées de soins palliatifs en suisse

Pasman, H.R.W., Brandt, H.E., Deliens, L., Francke, A.L. (2009): Quality-indicators for palliative care: a review of the literature. In: Journal of Pain and Symptom Management: 2009, 38(1), 145-156

Poletti, N., Boitel, J.-L., Ducret, S., Leuba, A. (2011): Outils d'évaluation des symptômes: un changement de pratique. Équipe mobile de soins palliatifs, Association du Réseau de la Communauté Sanitaire de la région lausannoise (ARCOS), Lausanne, Schweiz, Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17ème Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, Vom 28. bis 30 Juni 2011 im Centre Cité in Lyon

Pott, M., Debons, J. (2011): Mourir en institution: impact sur le vivre-ensemble. Haute Ecole Cantonale Vaudoise de la Santé, Lausanne, Suisse, Actes du 1er Congrès international francophone de soins palliatifs et d'accompagnement, 17ème Congrès de la SFAP A la rencontre de nos diversités, Du 28 au 30 juin 2011 au Centre Cité de Lyon

Voll, Peter et al. (2010): Equipe mobile de soins palliatifs – Estimation des besoins 2011-2020 à l'attention du Réseau Santé Valais, HEVS- Institut santé-social

Walker, Hugh et al. (2011): Resource use and costs of end-of-life/palliative care: Ontario adult cancer patients dying during 2002 and 2003, In: Journal of Palliative Care 27:2, S. 79-88

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: septembre 2013

Auteurs: Marie-Thérèse Furrer (OFSP), Annette Grünig (CDS) et Pia Coppex (CDS)

Informations complémentaires:

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Unité de direction Politique de la santé

case postale

CH-3003 Berne

palliativecare@bag.admin.ch

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

Mise en page: Silversign, visuelle Kommunikation, Berne

Photos: Photo de couverture en haut à gauche Christoph Heilig, Fotolia

Numéro de publication OFSP: GP 09.13 1000 d 1000 f 30EXT1307

Source d'approvisionnement :

OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne

www.publicationsfederales.admin.ch

Numéro d'article OFCL :316.721.f

imprimé sur papier blanchi sans chlore