



1^{er} Forum de la plate-forme nationale « Soins palliatifs », le 27 avril 2017

Atelier 1 – fiche d'information

Soins palliatifs généraux dans le domaine ambulatoire (à domicile)

Que reste-t-il à réaliser ces cinq prochaines années pour que les personnes en situation palliative puissent être prises en charge et soignées à la maison, tout en évitant les hospitalisations d'urgence ? (accent mis sur les fournisseurs de prestations dans les soins de base, par ex., services d'aide et de soins à domicile ou médecins de famille)

La présente fiche d'information sert de base de travail pour les ateliers organisés dans le cadre du 1^{er} Forum de la plate-forme nationale « Soins palliatifs ». Elle doit contribuer à délimiter la problématique et mettre en évidence les mesures mises en œuvre entre 2010 et 2015 dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

1. Problématique

Les patients recevant des soins palliatifs généraux sont des personnes dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable et/ou d'une maladie chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. Compte tenu de l'évolution démographique, il s'agit surtout de personnes (très) âgées qui vivent à domicile ou dans un EMS. Environ 90 % des 80-84 ans vivent à domicile.¹ La majorité de la population souhaite mourir à la maison.

Les six principales prestations des soins palliatifs généraux sont :

1. Identifier, traiter et atténuer les symptômes
2. Soutenir la réflexion quant à l'organisation de la dernière phase de la vie
3. Soutenir et anticiper les prises de décision
4. Constituer et coordonner un réseau
5. Soutenir les proches
6. Accompagner pendant la phase de deuil

Les prestations peuvent être fournies par l'ensemble des professionnels participant au réseau de soins palliatifs, selon leurs compétences et ressources (médecins, soignants, assistants sociaux et spirituels, psychologues et autres professions) ainsi que par des bénévoles.

1. **Quelles mesures concrètes faut-il prendre dans le domaine des soins et du financement pour mettre en place les principales prestations des soins palliatifs généraux ?**
2. **Quelles mesures pourraient aider les prestataires de soins de premier recours à acquérir les compétences nécessaires ?**
3. **Des mesures de sensibilisation sont-elles nécessaires et, si oui, lesquelles ?**
4. **Comment mettre en œuvre ces mesures ? Sous la responsabilité de quels acteurs ?**

¹ Observatoire suisse de la santé (2011) : Vers une hausse de la demande de soins à domicile. La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Communiqué de presse du 19.5.2011.

2. Actions menées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Afin de promouvoir les soins palliatifs généraux dans le domaine ambulatoire, différentes mesures ont été mises en œuvre en matière de financement, de formation et de sensibilisation.

Document directeur concernant les soins palliatifs généraux

Le document directeur « Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre » a été élaboré afin de préciser et de renforcer le profil des soins palliatifs généraux. Il présente les groupes cibles, les prestations, les structures de soins et les compétences requises pour ce type de soins. Il sert de base à la mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons et les régions et doit ainsi permettre d'améliorer la qualité des offres, de faire connaître les prestations existantes, d'élaborer les offres de formation et de perfectionnement dont les professionnels ont besoin ou encore de clarifier des aspects de financement.²

Financement

Un groupe de travail conduit par l'OFSP, auquel ont participé des représentants de palliative ch et de Santésuisse, a été chargé d'identifier les lacunes du catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins (AOS). Le groupe a estimé que l'ordonnance du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS ; RS 832.112.31) ne tenait pas suffisamment compte des soins palliatifs, en particulier de la coordination des prestations et de l'anticipation des changements qui peuvent subitement arriver dans les situations de soins instables. Sur la base de ce constat, l'OPAS a été modifiée au 1^{er} janvier 2012. Les prestations de coordination fournies par le personnel soignant dans des situations de soins complexes font désormais partie des prestations de l'OPAS.³

Compétences des professionnels de la santé

L'OFSP dispose de compétences dans le cadre de la loi sur les professions médicales (LPMéd ; RS 811.11). La loi définit des compétences à acquérir en médecine palliative (art. 6, al. 1, let. a et b ; art. 17, al. 1 et al. 2, let. c). Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, de nouveaux objectifs d'apprentissage concernant les soins palliatifs ont été intégrés au catalogue suisse des objectifs d'apprentissage pour la formation des médecins (SCLO). Au niveau de la formation postgraduée, des éléments de médecine palliative ont été formulés, puis repris par l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM). Enfin, un programme interdisciplinaire en soins palliatifs spécialisés a été élaboré, qui permet aux médecins de toutes les disciplines de se spécialiser dans ce type de soins. Ce nouveau programme de formation postgrade est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2016.⁴

Sur mandat du Secrétariat d'État à l'éducation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), l'OdASanté a établi un rapport consacré aux autres professions de la santé. Le projet visait à identifier les compétences qui doivent être transmises dans le cadre des formations professionnelles initiales, des filières de la formation professionnelle supérieure et des hautes écoles spécialisées. Un des objectifs généraux était d'apprendre aux personnes en formation, selon leur niveau, à identifier et à comprendre la souffrance des personnes atteintes de maladies incurables et évolutives et à élaborer avec elles les objectifs de traitement et d'accompagnement (*Shared Decision Making*).⁵

² Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et palliative ch (2015): Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre. www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen/allgemeine/allg-pc-empfehlungen.pdf.download.pdf/soins-palliatifs-generaux-recommandations-et-instruments-de-mise-en-oeuvre.pdf

³ www.bag.admin.ch/bag/fr/home/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-42798.html

⁴ www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html

⁵ OdASanté (2015): Compétences des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs de base. Rapport de projet de janvier 2015 www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/bildung-und-palliative-care.html

Sensibilisation des professionnels

Les médecins de famille s'occupent souvent de leurs patients depuis de nombreuses années : ils connaissent donc leur situation personnelle et leurs proches. Ils sont par ailleurs installés dans la région, savent quelles sont les possibilités de prise en charge et de soutien, tant ambulatoires que stationnaires. Autant d'éléments essentiels pour assurer un traitement et un accompagnement adéquats jusqu'à la fin de la vie. C'est pourquoi la fiche d'information « Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin » a été élaborée à l'attention des médecins de famille. Elle développe ce que ce concept peut englober et se veut une aide pour la pratique quotidienne.⁶

Afin de promouvoir la collaboration entre les professionnels, l'OFSP, avec un groupe de travail composé de représentants de diverses professions, a élaboré la brochure « L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient ». Des exemples de patients illustrent de façon pratique la manière dont la collaboration peut fonctionner dans une situation palliative et mettent en lumière les enjeux qui méritent une attention particulière. De brefs portraits présentent les rôles que jouent les différents groupes professionnels, les proches et les bénévoles. La brochure s'adresse à tous les professionnels de la santé et de l'action sociale qui prennent en charge au quotidien des patients en situation palliative.⁷

Accompagnement par des bénévoles

L'intégration précoce des bénévoles dans la prise en charge et l'accompagnement de personnes gravement malades peut offrir un soulagement important aux patients et à leurs proches. La brochure « Le bénévolat formel dans les soins palliatifs » traite des structures organisationnelles permettant de promouvoir le bénévolat formel et de la manière de mettre en place de telles structures. Elle s'adresse en premier lieu aux autorités cantonales et communales, mais aussi à toutes les organisations intéressées.⁸

Contribution des équipes mobiles de soins palliatifs

Les équipes mobiles de soins palliatifs assurent des soins palliatifs ambulatoires spécialisés. L'OFSP a commandé une étude sur ce thème, qui a été publiée en 2014. Ce premier état des lieux systématique a mis en évidence la très grande diversité des offres proposées et des modèles de financement. Dans de nombreux cantons, des solutions ont été trouvées pour financer ces offres. Compte tenu de la grande variété des offres et des modèles de financement, il ne serait pas judicieux d'uniformiser les systèmes de remboursement.⁹

3. Autres activités de la Confédération, de la CDS et de palliative ch

D'autres activités en cours ou réalisées sous les auspices de la Confédération, de la CDS ou de palliative ch sont présentées ci-dessous.

OFSP : soutien aux proches

L'importance des proches dans la prise en charge palliative fait consensus. Aussi, le 1^{er} février 2017, dans le cadre du « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants », le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur d'élaborer, d'ici fin 2017, un projet législatif en collaboration avec le Département fédéral de justice et police et le Département fédéral de l'économie, de la formation et de la recherche. Les personnes qui s'occupent d'un parent malade devraient pouvoir prétendre à un congé de courte durée. Parallèlement, l'OFSP a lancé le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ». Ce programme doit permettre de cerner les

⁶ www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/informationen-zu-palliative-care-fuer-fachpersonen.html

⁷ Cf. lien précédent.

⁸ OFSP, CDS et palliative ch (2014): Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwillegearbeit-und-palliative-care.html

⁹ www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bestandsaufnahme-mobile-palliativdienste.html

besoins des personnes concernées et de poursuivre le développement des offres de soutien et de décharge. Il se déroulera de 2017 à 2020.

Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67)

Bally, Klaus et al. : Qualité de la prise en charge en fin de vie du point de vue des médecins de famille et des proches

Ce projet étudie la prise en charge des personnes en fin de vie du point de vue des médecins de famille et des proches de patients décédés.

www.nfp67.ch/fr/projets/module-1-deroulements-deces-offres-soins/projet-bally

Liebig, Brigitte et al. : Prise de décisions dans les soins palliatifs assurés par le médecin de famille

Le projet vise à élaborer des pistes pour la formation de base et postgrade et à définir comment améliorer les structures de soins palliatifs ambulatoires.

www.nfp67.ch/fr/projets/module-2-decisions-motifs-attitudes/projet-liebig

Sottas, Beat et al. : Les proches soignants face aux situations critiques en fin de vie

Le projet étudie la manière dont les proches perçoivent et gèrent les situations critiques liées à la fin de vie. Il propose des mesures pour éviter les hospitalisations pénibles aux personnes en fin de vie.

www.nfp67.ch/fr/projets/module-1-deroulements-deces-offres-soins/projet-sottas