



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

Atelier 3 – Fiche d'information

Soins palliatifs généraux dans le cadre des soins stationnaires de longue durée

Que faut-il faire ces cinq prochaines années pour améliorer l'offre en soins palliatifs généraux dans le cadre des soins stationnaires de longue durée ?

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 « 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

Du fait de l'évolution démographique, les patients en soins palliatifs sont actuellement majoritairement des personnes âgées, voire très âgées, qui vivent à domicile ou en EMS.¹ À l'avenir, toujours plus de personnes décéderont en EMS ou au foyer de personnes âgées : durant la période de 2006 à 2011, tel a déjà été le cas pour 47 % des personnes âgées de 80 à 89 ans et pour 76 % des personnes âgées de plus de 90 ans.² Le séjour dans un établissement de soins de longue durée – de l'admission au décès – dure en moyenne entre deux ans et deux ans et demi (en moyenne 4,6 ans sans séjour préalable à l'hôpital et 1,4 an après un séjour à l'hôpital). Trois quarts des résidents de homes sont moyennement à fortement dépendants de soins.³

Les personnes âgées intègrent généralement une maison pour personnes âgées ou un EMS seulement à partir du moment où elles nécessitent des soins importants ou suite à une hospitalisation. Leur séjour en EMS est alors très court et il doit être aménagé selon les principes des soins palliatifs, avec des soins et un accompagnement personnalisés. Dans ce contexte, les soignants doivent se familiariser en très peu de temps avec la situation de vie de chacun des résidents. En outre, ils sont plus fréquemment confrontés à des situations de fin de vie.⁴

1. Quelles mesures pourraient consolider la place des soins palliatifs généraux dans les institutions de soins stationnaires de longue durée ?
2. Quelles sont les actions concrètes à mener dans les domaines des soins, du financement, de la formation et de la sensibilisation ?
3. Par quels acteurs ces mesures doivent-elles être mises en œuvre ?
4. Existe-t-il déjà des modèles de bonnes pratiques ou des instruments ?

¹ BAG, CDS et palliative ch (2015) : Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre. Berne

² Observatoire suisse de la santé Obsan : Évaluation des données relatives au lieu de décès, 2006 – 2011. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique.
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

³ Höpflinger, François / Bayer-Oglesby, Lucy / Zumbrunn, Andrea (2011) : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée, p. 98ss

⁴ Curaviva Suisse (2011) : Les soins palliatifs dans le cadre des soins stationnaires de longue durée. Prise de position de Curaviva Suisse sur la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Berne.

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

Le document « Soins palliatifs généraux » a été élaboré comme base pour promouvoir les soins palliatifs généraux dans le cadre des soins stationnaires. Des mesures ont en outre été mises en œuvre dans les domaines du financement et de la sensibilisation.

Document directeur « Soins palliatifs généraux »

Le document « Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre » présente les principes, les structures et les prestations des soins palliatifs généraux, notamment dans le cadre des soins stationnaires de longue durée. Les critères structurels s'appliquant aux soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux ont été définis comme suit :⁵

- l'institution dispose d'un concept en matière de soins palliatifs (directives). Des recommandations et des standards peuvent contribuer à sa mise en œuvre ;
- les établissements d'aide aux handicapés disposent d'un concept portant sur la durée et les conditions de prise en charge possibles, les aides externes pouvant être sollicitées (p. ex. services d'aide et de soins à domicile, équipes mobiles de soins palliatifs, services de bénévoles), les situations nécessitant un changement d'établissement et les institutions de substitution ;
- chaque institution dispose d'une personne chargée de gérer les ressources et possédant des compétences étendues dans le domaine des soins palliatifs (niveau de compétences B, selon les recommandations de l'association palliative ch) ;
- une évaluation multidimensionnelle est pratiquée systématiquement pour déterminer les besoins et les symptômes ainsi que pour respecter l'autonomie du patient ;
- un plan de formation et de formation continue est prévu pour l'ensemble des collaborateurs, à l'échelle de l'établissement ou en collaboration avec d'autres institutions (p. ex. collaboration entre foyers pour personnes âgées/EMS et foyers pour personnes handicapées et/ou services de soins palliatifs spécialisés) ;
- la collaboration interprofessionnelle avec les professionnels de différentes disciplines ainsi que la collaboration avec les services de bénévoles sont précisées ;
- des instruments pour l'échange d'informations et la recherche de solutions interdisciplinaires ont été mis en place (p. ex. tables rondes, plan de suivi commun) ;
- la collaboration avec le réseau des soins palliatifs dans le domaine ambulatoire est établie ;
- la collaboration avec les services de soins palliatifs spécialisés (équipes mobiles de soins palliatifs, maisons/structures/cliniques de soins palliatifs) est instituée ;
- il existe des offres de soutien pour les proches (p. ex. veille de nuit par des bénévoles, possibilité de dormir sur place, cafés-deuil, etc.).

Financement

Un projet en cours, placé sous la responsabilité de la CDS, a pour objectif de revoir la rémunération des prestations de soins palliatifs dans le cadre des soins de longue durée. Il s'agit notamment de mesurer le temps effectif consacré aux soins et à l'encadrement des patients en soins palliatifs et en situation de fin de vie. Ces données permettront d'élaborer des propositions relatives, d'une part, à l'évaluation de ces situations sur la base des systèmes d'évaluation RAI et BESA et, d'autre part, à un éventuel financement supplémentaire. La phase de mesure des temps effectifs en cours dans les EMS s'achèvera à la fin de 2017. Le rapport final est attendu pour le premier semestre 2018.

Sensibilisation

Une brochure d'information a été réalisée en collaboration avec Curaviva afin de sensibiliser la population et les professionnels à la thématique des soins palliatifs en EMS. Sous le titre « Accompagner jusqu'au bout de la vie », elle brosse le portrait de résidents, de proches et de soignants. Elle montre de manière vivante comment les personnes en fin de vie sont soignées et accompagnées dans l'esprit des soins palliatifs.⁶

⁵ BAG, CDS et palliative ch (2015) : Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre. Berne <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/allgemeine-palliative-care.html>

⁶ Curaviva Suisse et OFSP (2013) : Accompagner jusqu'au bout de la vie. Regard sur les soins palliatifs en EMS. Berne

3. Autres activités de la Confédération, de 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.

État des lieux et perspectives dans le secteur des soins de longue durée (rapport du Conseil fédéral en réponse aux postulats Fehr, Eder et Lehman)

L'évolution démographique place notre système de santé devant d'importants défis, que ce soit du point de vue des structures de soins, du financement ou des ressources en professionnels de la santé. Dans son rapport « État des lieux et perspectives dans le secteur des soins de longue durée », le Conseil fédéral répond aux questions qui se posent quant aux priorités à fixer. Les grands axes des mesures préconisées concernent la prévention, la qualité et l'efficacité des prestations de soins ainsi que le renforcement des compétences des professionnels de la santé (en particulier du personnel soignant)⁷.

Évaluation du nouveau régime de financement

Le nouveau régime de financement des soins entré en vigueur le 1^{er} janvier 2011 règle la répartition des frais et leur prise en charge par l'assurance-maladie, les assurés et les cantons. Les conséquences de ce nouveau régime sont en cours d'évaluation.

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

Monod, Stéphanie et al. : Comprendre le désir de mort chez les résidents d'EMS

Ce projet investigate le désir de mort chez des résidents d'EMS dans trois différentes régions de Suisse. Une meilleure compréhension de ce désir pourrait contribuer à améliorer l'offre de soins.
<http://www.nfp67.ch/fr/projets/module-2-decisions-motifs-attitudes/projet-monod>

Riese, Florian et al. : Comment les personnes atteintes de démence sévère traversent-elles la dernière phase de leur vie ?

Ce projet étudie la dernière phase de vie de personnes atteintes de démence sévère résidant dans des EMS de la région zurichoise.
<http://www.nfp67.ch/fr/projets/module-1-deroulements-deces-offres-soins/projet-wolf>

Salis Gross, Corina et al. : Fin de vie et diversité dans les résidences pour personnes âgées

Ce projet étudie comment la diversité des modes de vie influe sur la structure de la fin de vie en résidence pour personnes âgées.
<http://www.nfp67.ch/fr/projets/module-4-modeles-culturels-ideaux-sociaux/projet-znoj>

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care.html>

⁷ Confédération suisse (2016). État des lieux et perspectives dans le secteur des soins de longue durée. Rapport du Conseil fédéral du 25 mai 2016 en réponse aux postulats 12.3604 Fehr Jacqueline du 15 juin 2012, 14.3912 Eder du 25 septembre 2014 et 14.4165 Lehmann du 11 décembre 2014