



Berne, le 18 septembre 2020

Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie

Rapport du Conseil fédéral
en réponse au postulat 18.3384 de la
Commission de la sécurité sociale et de la santé
publique du Conseil des États (CSSS-CE)
du 26 avril 2018

Table des matières

Condensé	4
1 Contexte	7
1.1 Postulat	7
1.2 Activités menées à ce jour par la Confédération.....	8
1.3 Concepts et délimitation thématique.....	9
1.3.1 Personnes en fin de vie	9
1.3.2 Soins palliatifs	9
1.3.3 Délimitation	11
1.4 Structure et élaboration du rapport	11
2 Mourir en Suisse.....	12
2.1 Besoins et souhaits en fin de vie	12
2.1.1 La majorité de la population souhaite se préparer à l'avance	12
2.1.2 Besoins des patients et de leurs proches	12
2.2 La fin de vie	14
2.2.1 Planification anticipée	14
2.2.2 Statistique des décès et des causes de décès.....	14
2.2.3 Lieux de décès et facteurs déterminants	15
2.2.4 Déroulement de la fin de vie	16
2.3 Coûts en fin de vie	18
2.4 Défis actuels et à venir	19
2.5 Digression : l'importance / la pertinence des soins palliatifs durant la pandémie de COVID-19.....	20
3 Traitement et prise en charge des personnes en fin de vie : conditions à réunir	22
3.1 Reconnaître et anticiper la fin de vie	22
3.1.1 Les trois niveaux de la planification anticipée concernant la santé	22
3.1.2 Planification de la prise en charge et du traitement en lien avec une maladie particulière	23
3.1.3 Planification anticipée en prévision d'une incapacité de discernement.....	24
3.1.4 Planification anticipée concernant la santé pour des personnes présentant une capacité de discernement limitée	26
3.1.5 Conclusion et actions nécessaires	27
3.2 Un réseau de prise en charge solide	29
3.2.1 Proches aidants	29
3.2.2 Organismes de bénévoles	31
3.2.3 Services de coordination et d'information	31
3.2.4 Plans de prise en charge et plans d'urgence.....	32
3.2.5 Pallifon, assistance téléphonique d'urgence.....	34
3.3 Intégrer les soins palliatifs dans le système de soins	35
3.3.1 Soins coordonnés continus.....	35
3.3.2 Accès aux soins palliatifs pour tous les groupes de patients	35
3.3.3 Conclusion et actions nécessaires	37
3.4 Sensibilisation à la question de la fin de vie et des soins palliatifs.....	38
3.4.1 Degré de connaissance des soins palliatifs	38
3.4.2 Conclusion et actions nécessaires	39

4	Offres de soins palliatifs et financement.....	40
4.1	Structure des soins palliatifs.....	40
4.1.1	Évaluation générale de l'ancrage des soins palliatifs	40
4.2	Soins palliatifs généraux.....	41
4.2.1	Soins dispensés par des médecins de famille.....	41
4.2.2	Soins dispensés par des organisations d'aide et de soins à domicile	44
4.2.3	Soins stationnaires de longue durée : maisons de retraite et EMS	45
4.2.4	Foyers pour personnes en situation de handicap.....	49
4.2.5	Hôpital de soins aigus.....	50
4.3	Soins palliatifs spécialisés	52
4.3.1	Équipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières (EMSP).....	52
4.3.2	Équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières (EMSPI).....	55
4.3.3	Structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs	56
4.3.4	Unités de soins palliatifs dans le secteur des soins aigus.....	59
4.4	Soins palliatifs pédiatriques	61
4.5	Conclusion.....	62
5	Actions requises et mesures du Conseil fédéral.....	63
5.1	Actions requises	63
5.1.1	Objectif prioritaire.....	65
5.2	Mesures.....	65
Annexe		70
5.3	Activités dans le cadre de la stratégie et de la plate-forme Soins palliatifs.....	70
Bibliographie		84

Condensé

Le Conseil des États a transmis le postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » au Conseil fédéral le 13 juin 2018, qui est donc chargé de présenter un rapport sur la manière d'ancrer durablement les soins palliatifs généraux et spécialisés dans toutes les régions du pays et de les financer. Le rapport doit également préciser comment renforcer l'anticipation en lien avec la santé et mettre en œuvre des mesures de sensibilisation et d'information de la population sur des questions liées à la fin de vie. Enfin, il doit indiquer si et dans quels domaines le Conseil fédéral estime qu'une réglementation est nécessaire.

Dans un premier temps, une analyse de la situation a été effectuée. Cette analyse se fonde sur des données scientifiques, en particulier sur les résultats du PNF 67. Elle met en lumière ce que les gens souhaitent pour la dernière étape de leur l'existence et comment leur prise en charge est organisée, planifiée et mise en œuvre. L'analyse a été validée par des administrations cantonales et quelque 70 experts d'organisations et associations nationales des domaines des soins, du financement, de la formation et de la société civile. Les actions requises ont été définies du point de vue de ces experts. En été 2020, le rapport a été complété par quelques commentaires sur l'importance des soins palliatifs durant la pandémie du COVID-19. Sur cette base, le Conseil fédéral a, dans un deuxième temps, défini les actions qu'il estimait nécessaires de son point de vue et a formulé des mesures.

Actions requises du point de vue du Conseil fédéral

Déoulant de l'analyse de situation, les actions requises du point de vue du Conseil fédéral portent sur les quatre domaines thématiques suivants :

- 1) *Les structures actuelles du système de santé ne permettront pas de soigner et de prendre en charge de manière adéquate le nombre croissant de personnes en fin de vie et leurs proches.* Les scénarios de l'évolution démographie élaborés par l'OFS pour les années 2015 à 2045 prévoient que le nombre de décès annuels progressera de 50 %, passant de 60 000 à l'heure actuelle à plus de 90 000 en 2045. Cette hausse concerne avant tout les personnes de 80 ans ou plus¹. La question se pose de savoir où et comment ces personnes passeront la dernière phase de leur existence et comment elles pourront être soignées et accompagnées au mieux. Pour cela, il faut, plus particulièrement, que les professionnels dans les EMS et les hôpitaux de soins aigus, ainsi que les médecins de famille et les professionnels dispensant des soins extra-hospitaliers aient des compétences plus pointues dans le domaine des soins palliatifs.
- 2) *La fin de vie est traitée comme un événement aigu alors qu'environ 70 % des décès survenant en Suisse sont prévisibles et pourraient être anticipés.* La plupart des décès sont précédés d'une période plus ou moins longue marquée par la maladie ou une fragilité croissante. Dès lors, aidés et soutenus par des professionnels, nombre de patients et leurs proches ont la possibilité d'aménager le temps qu'il leur reste, de se préparer à la mort et de prendre congé. Les professionnels ont la responsabilité de donner aux patients et aux proches les clés leur permettant de prendre des décisions autonomes et éclairées, la condition préalable étant « une attitude qui reconnaisse les limites de la médecine et accepte le décès d'un patient et le sentiment d'impuissance souvent éprouvé dans de telles situations »². Une communication précoce et la planification de la fin de la vie répondent à un besoin de la population suisse.
- 3) *L'évolution sociétale vers une mort « modulable » et « autodéterminée » conduit à de nouvelles inégalités en fin de vie.* En Suisse, tous ne bénéficient pas des mêmes conditions, des mêmes chances et des mêmes possibilités de concrétiser en toute autonomie leurs souhaits de fin de vie. La manière dont une personne meurt et l'endroit où elle meurt, l'accès à des soins palliatifs, l'accompagnement par des bénévoles, etc. dépendent du lieu de domicile, des structures de prise en charge existantes et de relations sociales bienveillantes. La situation financière intervient également dans le choix des possibilités de soins et de prise en charge. Les inégalités en fin de vie sont une réalité ; elles doivent être supprimées.

¹ Office fédéral de la statistique OFS (2019): La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2016.

² Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (2019): Enseignement de l'éthique aux professions de la santé.

- 4) *Les offres de soins palliatifs ne sont pas suffisamment intégrées dans le système de santé. Les groupes de patients n'ont pas tous les mêmes possibilités d'y accéder.* L'accès aux soins palliatifs n'est pas encore garanti dans l'ensemble du pays (p. ex. offres spécialisées dans le domaine des soins extra-hospitaliers et des soins stationnaires de longue durée). De nombreuses offres restent centrées sur les soins et la prise en charge de patients souffrant de cancers. Toutes les personnes en fin de vie, indépendamment du diagnostic, devraient avoir accès aux soins palliatifs : personnes très âgées dans les établissements médico-sociaux, personnes souffrant de démence, personnes en situation de handicap, mais aussi nouveau-nés, enfants et adolescents atteints d'une maladie incurable. Un accès facile et généralisé aux différentes offres est la condition sine qua non pour que tout le monde puisse en profiter.

Conclusions du Conseil fédéral et recommandations

Le Conseil fédéral estime que la fin de vie et la mort doivent impérativement être reconnues comme des composantes de la vie et du système de santé. Des conditions cadre doivent être mises en place pour que toutes les personnes s'interrogent suffisamment tôt sur leur fin de vie. Les patients en fin de vie doivent bénéficier d'un traitement et d'un accompagnement médicalement adaptés, répondant aux souhaits et aux besoins individuels de la personne concernée, dans le but de maintenir ou de préserver la qualité de vie jusqu'à la fin. Les conditions financières et structurelles doivent être créées ou améliorées afin que toutes les personnes vivant en Suisse aient accès aux soins palliatifs.

Mise en œuvre de mesures dans le cadre de quatre thématiques

Le Conseil fédéral propose onze mesures axées sur quatre thématiques. Elles se fondent sur des bases existantes que la Confédération, les cantons et d'autres acteurs ont mises en œuvre ces dix dernières années dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, de la plate-forme Soins palliatifs et d'autres activités. La mise en œuvre des mesures tient compte de la répartition des compétences et des tâches entre la Confédération, les cantons et d'autres acteurs du système de santé.

1) Sensibiliser les personnes et encourager une réflexion sur la fin de vie

Une approche prospective de la fin de vie constitue une condition essentielle permettant l'autodétermination et une mort digne. Les observations faites lors de la pandémie de COVID 19 montrent une fois de plus que beaucoup de personnes souhaitent se pencher sur les options de la prise en charge du traitement en fin de vie. Il s'agit en particulier de créer plus de possibilités de discuter et d'échanger sur des souhaits personnels, des attentes et des pensées et de les documenter le cas échéant. En outre, il est important que les offres en matière de soins palliatifs soient connues du grand public. L'objectif est de créer les conditions-cadres nécessaires.

Mesure	Compétence
1.A Instituer un groupe de travail permanent « Planification anticipée concernant la santé »	Confédération / plate-forme Soins palliatifs

2) Soutenir de manière adéquate les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches

Les soins et la prise en charge doivent davantage être orientés sur les besoins individuels de la personne et tenir compte du temps limité qu'il lui reste à vivre. Les professionnels de la santé doivent arriver à reconnaître précocement qu'un patient est arrivé au stade de fin de vie et proposer une aide aux proches, p. ex. en facilitant la prise de décision, en élaborant un plan d'urgence, en constituant un réseau ou en coordonnant les traitements et la prise en charge.

Mesures	Compétence
2.A Créer et mettre en œuvre un projet « Accès aux soins palliatifs généraux »	Confédération / plate-forme Soins palliatifs
2.B Élaborer un format d'échange pour une collaboration structurée	Confédération / eHealth Suisse
2.C Désigner des centres d'information et de consultation « Dernière phase de l'existence » au niveau régional/cantonal	Cantons

3) Pendant la dernière phase de l'existence, améliorer le traitement et la prise en charge des personnes présentant un tableau clinique complexe

Au cours de la dernière phase de la vie, environ 10 % des patients présentent des problèmes médicaux, infirmiers, psychosociaux ou spirituels complexes. Ces personnes doivent être prises en charge dans le cadre d'offres et de structures de soins palliatifs spécialisés. L'objectif est de pouvoir définir et financer ces prestations dans l'ensemble du pays, également pour les groupes numériquement moins nombreux, comme les enfants, les adolescents et les personnes en situation de handicap, et de clarifier la rémunération de ces prestations.

Mesures	Compétence
3.A Définir les offres des soins palliatifs spécialisés	Confédération / plate-forme Soins palliatifs
3.B Examiner la possibilité d'élaborer une nouvelle réglementation applicable à la rémunération des prestations des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs	Confédération / partenaires tarifaires
3.C Encourager les équipes mobiles extra-hospitalières de soins palliatifs	Confédération / plate-forme Soins palliatifs
3.D Élaborer et mettre en œuvre le concept « Soins palliatifs à l'intention de groupes de patients spécifiques »	Confédération / plate-forme Soins palliatifs
3.E Formuler des recommandations aux cantons pour assurer des soins palliatifs intégrés	Cantons
3.F Assurer une rémunération de prestations fournies dans le domaine des soins aigus	Partenaires tarifaires

4) Assurer une coordination et une mise en réseau au niveau national

Il est nécessaire de créer un service au niveau national pour promouvoir la mise en réseau et les échanges entre les acteurs et pour garantir que toutes les activités visant à améliorer les soins et la prise en charge de personnes en fin de vie sont coordonnées et visibles et que des synergies peuvent être exploitées.

Mesure	Compétence
4.A Reconduire la plate-forme nationale Soins palliatifs	Confédération / plate-forme Soins palliatifs

1 Contexte

1.1 Postulat

Le 26 avril 2018, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) a déposé le postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie ». Le Conseil des États l'a transmis au Conseil fédéral le 13 juin 2018.

Texte déposé

Le Conseil fédéral est chargé, en collaboration avec les cantons ainsi que les organisations et spécialistes concernés, de présenter un rapport assorti de recommandations visant à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie.

Le rapport montrera :

1. comment garantir que les soins palliatifs généraux et spécialisés soient généralisés à long terme dans toutes les régions de Suisse et qu'ils soient proposés à l'ensemble de la population et comment les financer ;
2. comment intégrer davantage l'anticipation en lien avec la santé (par ex. projets anticipés des soins en cas d'incapacité de discernement « advance care planning », directives anticipées des patients) dans le système de santé ;
3. comment sensibiliser la population et l'informer des questions liées à la fin de vie afin d'améliorer l'autodétermination en fin de vie ;
4. si et dans quels domaines le Conseil fédéral estime qu'une réglementation est nécessaire.

Développement

Les résultats du Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) confirment que les citoyens souhaitent pouvoir déterminer eux-mêmes le moment de leur mort et avoir la possibilité de finir leur vie et de mourir dans la dignité, en étant accompagnés de manière appropriée et en éprouvant le moins de peur et de souffrance possible. Or, cela ne semble pas encore être le cas partout en Suisse.

L'autodétermination suppose en premier lieu que les personnes concernées connaissent les différentes offres de prise en charge disponibles et que celles-ci leur soient proposées en cas de besoin. Les résultats du PNR 67 soulignent l'importance des soins palliatifs spécialisés, c'est-à-dire de la médecine, des soins et de l'accompagnement axés sur le soulagement des personnes gravement malades et en fin de vie. Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015 et de la plate-forme nationale Soins palliatifs, de nombreuses offres ont été mises en place dans les cantons et les communes, parfois sous forme de projets pilotes à durée déterminée. Entre-temps, on a constaté que le financement de ces offres était compliqué, ce qui remet en question leur existence même. Par conséquent, il s'agit de réfléchir à des moyens de financer et de mieux intégrer l'offre de soins palliatifs dans le système de santé actuel.

En outre, il convient de renforcer l'anticipation en lien avec la santé de sorte que les besoins des patients, notamment en cas d'urgence, soient davantage pris en considération. Les résultats du PNR 67 indiquent que les décisions de fin de vie sont de plus en plus importantes et contribuent à influencer de manière déterminante les différents scénarios du décès.

Pour que le maintien de la qualité de vie et une fin de vie digne soient possibles pour tous, il est très important de pouvoir conduire suffisamment tôt des entretiens sur la fin de vie dans un climat de confiance (« advance care planning »). Cela présuppose aussi de sensibiliser la population aux questions liées à la fin de vie.

1.2 Activités menées à ce jour par la Confédération

En 2008, Pascal Couchepin, à l'époque chef du Département fédéral de l'intérieur (DFI), a chargé l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) de se pencher sur les mesures à prendre dans le domaine des soins palliatifs. L'OFSP a alors mis en place un comité de promotion des soins palliatifs composé d'une soixantaine d'experts, lequel a identifié et classé par ordre de priorité les besoins en matière de soins, de financement des mesures, de formation, de recherche et de sensibilisation du public. Les travaux du groupe d'experts ont révélé d'importantes lacunes dans ces domaines. Sur la base de ce constat, la Confédération et les cantons ont décidé de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre de leur plateforme commune, le dialogue Politique nationale de la santé. La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 a été adoptée en 2009³. Par cette mesure, la Confédération et les cantons se fixent pour objectif d'intégrer les soins palliatifs dans les domaines de la santé, de la formation, de l'action sociale et de la recherche en concertation avec les principaux acteurs concernés. En 2012, la stratégie a été prolongée jusqu'en 2015⁴.

De nombreuses mesures ont été mises en œuvre dans le domaine des soins, du financement, de la sensibilisation, de la formation, de la recherche et du bénévolat pendant toute la durée de la stratégie. Un grand nombre d'acteurs y ont participé. Des documents fondamentaux ont été élaborés, créant ainsi une bonne base pour la promotion et l'intégration des soins palliatifs en Suisse. Ce travail a toutefois aussi mis en évidence que des mesures supplémentaires s'avéraient nécessaires. C'est ce qui a amené le dialogue Politique nationale de la santé à décider, en 2015, de convertir la stratégie en une plate-forme. La plate-forme nationale Soins palliatifs a été lancée en 2017 dans l'optique de promouvoir l'échange d'expériences et de connaissances entre les acteurs concernés et de traiter les questions et les problèmes de manière ciblée. Le but visé était de faire en sorte qu'en Suisse, toute personne puisse, selon ses besoins, bénéficier de soins palliatifs de qualité. Globalement, on observe que les mesures conjuguées de la plate-forme Soins palliatifs et de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ont contribué à l'expansion de l'offre de soins ces dernières années.

En 2011, le Fonds national suisse (FNS) a lancé le Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) dont l'objectif consistait à mieux comprendre les changements sociétaux dans la manière de percevoir la fin de vie.⁵ La phase de recherche s'est déroulée de 2012 à 2017. Les résultats de ce travail devaient, d'une part, mettre en évidence les lacunes et les situations problématiques en matière de soins et, d'autre part, être mis à la disposition des décideurs aux niveaux sanitaire et politique ainsi que des groupements professionnels et des équipes chargées des soins aux personnes en fin de vie. Il s'agissait également de formuler des propositions en vue d'adapter les normes juridiques et de s'interroger sur les implications éthiques. Les résultats du PNR 67 montrent que la prise en charge des personnes en fin de vie présente des lacunes à bien des égards. Des différences régionales et sociales ont également été soulignées ainsi qu'un manque de continuité dans les traitements et la prise en charge. Dans ses principaux constats, le rapport de synthèse PNR 67 relève à propos de l'ancrage des soins palliatifs en Suisse : « La population doit être sensibilisée à cette question et le personnel soignant, les médecins ainsi que les autres professionnel-le-s doivent bénéficier à cet égard d'une meilleure formation initiale et continue. Il convient d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes décédant à domicile en créant des équipes mobiles. Bien que les soins palliatifs soient connus notamment dans le domaine de l'oncologie, il serait important qu'ils soient aussi à la disposition des personnes en fin de vie qui ne souffrent pas d'un cancer : personnes très âgées dans les établissements médico-sociaux, personnes atteintes de démence, mais aussi

³ Office fédéral de la santé publique OFSP und Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2009): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012.

⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP und Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2012): Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2013–2015. Bilan Stratégie nationale 2010–2012 et actions requises de 2013–2015.

⁵ Les projets de recherche menés dans le cadre des PNR doivent apporter une contribution à la résolution de grands problèmes actuels. Concrètement, des offices fédéraux, des instituts et des groupes de recherche ou des individus proposent au Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) une thématique et des axes stratégiques potentiels pour un PNR. Le Conseil fédéral décide ensuite quels thèmes seront retenus et transmet sa décision au FNS afin qu'ils soient traités dans le cadre d'un PNR.

nouveau-nés, enfants et adolescents qui vont mourir » ⁶.

Le présent rapport se fonde sur les bases développées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme Soins palliatifs ainsi que sur les résultats du PNR 67.

1.3 Concepts et délimitation thématique

Le chapitre qui suit est consacré à la définition des notions et expressions fondamentales utilisées dans le présent document.

1.3.1 Personnes en fin de vie

Dans ce rapport, l'expression « fin de vie » signifie la dernière phase de l'existence avant la mort. La phase terminale fait partie de la fin de vie et désigne les derniers jours précédant la mort. Selon l'évolution d'une maladie incurable, la fin de vie peut durer des années ou quelque mois⁷ :

1. **Maladie à évolution stable marquée par une phase terminale brève (principalement en cas de cancer)** : la maladie évolue généralement sur plusieurs années. Une aggravation de l'état du patient se produit fréquemment quelques mois avant le décès. Il est souvent possible de prévoir une dégradation de l'état de santé sur une période de plusieurs semaines, mois, voire années.
2. **Maladie marquée par des phases aiguës de dégradation de l'état de santé, suivies d'une stabilisation (principalement dans le cas de maladies pulmonaires et cardiovasculaires, BPCO)** : la maladie évolue généralement sur une période de deux à cinq ans à compter du moment où le diagnostic est posé. Durant cette période, le patient est souvent hospitalisé en urgence. Toute dégradation soudaine de son état de santé peut entraîner sa mort. Le patient peut survivre à de nombreuses phases aiguës de la maladie, mais son état de santé se dégrade progressivement. Fréquemment, la mort survient malgré tout « soudainement ». Il est très difficile d'établir un pronostic.
3. **Maladie marquée par une dégradation progressive mais lente de l'état de santé (principalement dans les cas de démence et de fragilité)** : l'évolution de la maladie varie fortement d'un individu à l'autre et peut s'accompagner d'une baisse des capacités fonctionnelles, langagières et cognitives. Les personnes âgées sont souvent touchées. La maladie se caractérise généralement par une dégradation progressive des fonctions cognitives ou physiques, déjà diminuées au départ. Des épisodes « aigus », comme une pneumonie ou une fracture du col du fémur suite à une chute, associés à une baisse des réserves physiques et psychosociales, entraînent souvent le décès de la personne.

Il est très difficile d'anticiper la fin de vie des personnes dont la maladie évolue selon ces deux derniers schémas, et donc pratiquement impossible d'établir précisément quand débute la fin de vie. Cette constatation concerne aussi les patients infectés au COVID-19. Pour les patients atteints de maladies graves, une chance de guérison subsiste en principe toujours.⁸ On se trouve ici face à des maladies évolutives au cours desquelles certaines phases seulement indiquent que la fin de vie se rapproche. Ces phases constituent le signal pour orienter peu à peu les objectifs thérapeutiques vers des soins de fin de vie.

1.3.2 Soins palliatifs

Les soins palliatifs englobent la prise en charge et les traitements médicaux dispensés aux personnes souffrant 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 ou paraît 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

⁶ Ebd., S. 6f

⁷ Murray et al. (2005): Illness trajectories and palliative care.

⁸ La typologie des dernières phases de la vie selon Murray et al. (2005) se rapporte avant tout aux maladies non transmissibles.

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 spirituel⁹.

Des soins curatifs et palliatifs sont prodigués de manière complémentaire tout au long de l'évolution de la maladie. Lorsque l'état de santé du patient se dégrade, la part de soins palliatifs augmente, selon les besoins de la personne. Les soins palliatifs sont orientés sur la fin de vie (cf. ch. 1.3.1.).

Notions importantes

Soins palliatifs généraux	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, potentiellement mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie ¹⁰ . L'évolution démographique fait que les patients en soins palliatifs sont actuellement majoritairement des personnes âgées, voire très âgées, qui vivent à domicile ou en EMS. Pour cette raison, les soins palliatifs généraux sont mis en place au stade précoce d'une maladie incurable ou d'une fragilité liée à l'âge ¹¹ .
Soins palliatifs spécialisés	Les personnes recevant ce type de soins, moins nombreuses, présentent une maladie devenue instable qui demande des traitements complexes ou dont les symptômes doivent être stabilisés ; il s'agit également de personnes dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive. Elles ont besoin du soutien d'une équipe prodiguant des soins palliatifs spécialisés (équipes mobiles de soins palliatifs, unités de soins palliatifs, soins palliatifs spécialisés dans les soins de longue durée) ¹²
Équipe mobile de soins palliatifs extra-hospitalière	Les équipes mobiles de soins palliatifs aident les prestataires fournissant des soins de base en apportant des connaissances <i>spécialisées</i> dans les soins palliatifs. Les patients dans un état instable ou (selon les phases) qui demandent des traitements complexes ou dont les symptômes doivent être stabilisés peuvent ainsi accéder à des soins palliatifs spécialisés directement sur leur lieu de séjour (hôpital de soins aigus, service de soins de longue durée ou à domicile) ¹³ .
Unité de soins palliatifs	Une unité de soins palliatifs est un service d'un hôpital de soins aigus. Elle accueille et traite les patients qui ont besoin de soins palliatifs <i>spécialisés</i> (voir supra). Comme dans le domaine des soins stationnaires aigus, l'admission est fonction de la nécessité d'une prise en charge hospitalière ¹⁴ .
Structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs	Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs offrent des soins palliatifs spécialisés à des patients dont la symptomatologie est plutôt stable mais qui requiert néanmoins un traitement médical résidentiel complexe ¹⁵ . Actuellement, ces structures sont soit des institutions autonomes de soins de longue durée soit des unités ou des services d'un établissement de soins de longue durée (EMS).

⁹ Office fédéral de la santé publique OFSP; Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2011): Directives nationales concernant les soins palliatifs. Version actualisée 2014.

¹⁰ Office fédéral de la santé publique OFSP und Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2009): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012., p. 16

¹¹ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2015): Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre.

¹² Office fédéral de la santé publique OFSP und Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2011): Directives nationales concernant les soins palliatifs., p. 17

¹³ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014., p. 14

¹⁴ ebd.

¹⁵ Ebd., p. 20

1.3.3 Délimitation

Le présent rapport, rédigé en réponse au postulat de la CSSS-CE, se concentre sur des questions de politique sanitaire. Le programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) abordait également des aspects relevant de l'éthique médicale, comme la sédation, à savoir l'administration de dépresseurs du système nerveux central. Ces questions relèvent de la compétence de spécialistes. Ce rapport ne traite pas non plus la problématique de l'aide au suicide. Il est essentiellement consacré aux soins palliatifs et s'inscrit donc dans la continuité de l'objectif déjà formulé en 2011 par le Conseil fédéral dans son rapport sur l'assistance organisée au suicide, lequel préconisait de renforcer le droit à l'autodétermination des personnes en fin de vie. Le désir de pouvoir choisir sa fin de vie correspond aux besoins de la société actuelle. Dans ce contexte, il s'agit avant tout de mieux faire connaître les possibilités de prise en charge en fin de vie (principalement les soins palliatifs). Par ailleurs, les décisions en fin de vie doivent pouvoir être prises en étant le moins possible influencées par des souffrances physiques, psychiques ou sociales. Les soins palliatifs peuvent y contribuer dans une large mesure¹⁶.

Les observations faites dans le présent rapport relèvent, pour certaines, d'enjeux plus grands, par exemple la segmentation du système de santé comme obstacle à une collaboration suivie, le manque de possibilités pour le partage d'informations (dossier électronique du patient), le soutien aux proches aidants, le financement des soins de longue durée ou encore la nécessité de maîtriser les coûts du système de santé. Mentionnons à ici que le Conseil fédéral a pris des mesures pour faire face aux problèmes posés (p. ex. introduction du dossier électronique du patient, plan d'action et programme de soutien en faveur des proches aidants ou mesures visant à promouvoir les soins coordonnés). Les observations qui suivent doivent donc être considérées dans le cadre général des activités en cours.

1.4 Structure et élaboration du rapport

Les trois chapitres qui suivent abordent différents aspects du traitement et de la prise en charge des personnes en fin de vie. Le chapitre 2 met en évidence ce que les personnes souhaitent pour la dernière étape de leur existence et la manière dont leur prise en charge est planifiée, organisée et mise en œuvre. Il se base sur les résultats du PNR 67 « Fin de vie » et sur d'autres recherches et statistiques à l'échelle nationale. Le chapitre 3 décrit quatre conditions préalables à une prise en charge et à des traitements de qualité des personnes en fin de vie, à savoir reconnaître et anticiper la fin de vie, constituer un réseau de prise en charge à domicile, proposer des soins intégrés en fin de vie à tous les groupes de patients et effectuer un travail d'information et de sensibilisation sur la fin de vie. Quant au chapitre 4, il brosse un tableau de la situation des soins palliatifs en Suisse et de leur financement. Tous les chapitres s'achèvent par une conclusion et l'énoncé des mesures à mettre en œuvre du point de vue des acteurs impliqués. Sur la base de cette analyse détaillée, le Conseil fédéral formule des recommandations d'action, énumère des approches possibles et propose des mesures pour améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie (chapitre 5).

Le rapport a été élaboré par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). La Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), deux représentants des cantons et l'association palliative ch ont accompagné son élaboration sous l'égide du comité de direction de la plate-forme Soins palliatifs. L'analyse de situation (chapitres 2 à 4) a été validée lors du forum de printemps de la plate-forme Soins palliatifs, qui s'est tenu le 26 avril 2019 et a réuni quelque 70 représentants d'organisations nationales, d'associations et de cantons. Les participants au forum et les membres de la plate-forme ont ensuite été invités par écrit à faire part de leurs commentaires, dont il a été tenu compte dans la mesure du possible lors de la finalisation de l'analyse de situation.

¹⁶ Conseil fédéral (2011): Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide.

2 Mourir en Suisse

Le présent chapitre décrit d'abord les souhaits et les besoins de la population concernant la fin de vie ainsi que des patients en fin de vie et des proches qui les accompagnent. Une deuxième partie rassemble des chiffres et des faits relatifs à la mort en Suisse. Elle est suivie d'une description des types de prise en charge et de traitement dispensés dans les mois et les jours précédant le décès et d'une analyse des lieux de décès. La fin de vie se déroule différemment selon l'endroit où les personnes sont prises en charge et décèdent (à domicile ou dans une institution) et cela a un impact sur les coûts de prise en charge ainsi que sur les dépenses de santé. La troisième partie du présent chapitre apporte un éclairage sur ces aspects.

2.1 Besoins et souhaits en fin de vie

La plupart des gens réfléchissent à l'avance à leur fin de vie et prennent certaines dispositions au cas où ils perdraient leur capacité à prendre des décisions. Les patients en fin de vie souhaitent être accompagnés et soulagés de leurs symptômes ; ils veulent également pouvoir dialoguer ouvertement avec les professionnels de la santé. Quant aux personnes qui accompagnent un proche en fin de vie, elles jugent important que ces spécialistes les impliquent et leur apportent un soutien ciblé.

2.1.1 La majorité de la population souhaite se préparer à l'avance

La population résidente de Suisse (de plus de 15 ans) a été interrogée sur ses besoins et ses souhaits concernant la fin de vie dans le cadre d'une enquête représentative réalisée sur mandat de l'OFSP. Plus de 80 % des personnes interrogées ont dit réfléchir à leur fin de vie et 70 % savent ce que sont les directives anticipées. Deux tiers des sondés ont déjà réfléchi concrètement au type de prise en charge et de traitement qu'ils aimeraient recevoir en fin de vie. Une bonne moitié (53 %) estime qu'il faut y réfléchir à l'avance, c'est-à-dire lorsque l'on est encore en bonne santé. On observe des différences selon l'âge, le sexe et le niveau de formation. Les personnes âgées réfléchissent plus que les jeunes sur la fin de vie, et les femmes plus que les hommes ; ces dernières savent également plus souvent ce que sont les directives anticipées. Il y a en outre une corrélation entre le niveau de formation et la probabilité qu'une personne réfléchisse à sa prise en charge en fin de vie et sache ce que sont les directives anticipées¹⁷.

En ce qui concerne le lieu de décès, trois quarts des personnes interrogées (72 %) souhaitent mourir à domicile¹⁸.

2.1.2 Besoins des patients et de leurs proches

Les besoins tant des patients atteints d'une maladie incurable que de leurs proches face à la fin de vie ont été analysés dans le cadre des activités de recherche du PNR 67 « Fin de vie ». Pour beaucoup de personnes en fin de vie, il semble crucial de ne pas se retrouver seules pendant cette période¹⁹ : en Suisse, la famille et les relations sociales sont décrites comme essentielles pour donner un sens à la vie et avoir une qualité de vie²⁰.

Les personnes en fin de vie ont besoin d'être informées de leur état. Des études montrent que les patients accueillis dans des institutions de soins palliatifs aimeraient savoir si leurs futures douleurs pourront être bien contrôlées et si leur dignité (respect de soi et identité personnelle) sera préservée au moment de mourir. Si peu de personnes interrogées ont peur de la mort en soi, près de la moitié ont peur de mourir. Cela va de pair avec la crainte, très répandue, de souffrir lorsque la fin approche. C'est pourquoi il est essentiel pour la plupart des gens d'arriver au terme de leur vie en souffrant le moins possible. Cela inclut les souffrances psychiques, comme la dépression, un sentiment

¹⁷ Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017., p. 8f.

¹⁸ Ebd., p. 12

¹⁹ Zimmermann, M. ; Felder, S. ; Streckeisen, U., et al. (2019) : La fin de vie en Suisse, p. 51f

²⁰ Bernard et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients.

d'angoisse exacerbé ou la détresse existentielle²¹. Une étude réalisée auprès des résidents d'EMS dans les cantons de Vaud, de Saint-Gall et du Tessin a montré que le désir de mourir y est fréquemment exprimé. Mais il s'agit généralement d'un désir « passif », c'est-à-dire d'une acceptation de la mort lorsqu'elle viendra, sans souhait d'abrégier la vie²².

Une autre étude a montré que les patients éprouvent un fort besoin de parler avec leur médecin traitant et les autres personnes de confiance qui les accompagnent de leurs souhaits concernant la fin de vie et la mort : ils désirent avoir un dialogue proactif et ouvert avec les professionnels de la santé²³. Les connaissances concernant les besoins en fin de vie des personnes en situation de handicap intellectuel, atteintes de maladies psychiques ou issues de la migration présentent de nombreuses lacunes.

Proches aidants

Les proches aidants jouent un rôle crucial dans la vie des personnes gravement malades prises en charge à domicile. Le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » (2017-2020) que le Conseil fédéral a lancé en 2016 a notamment pour but de mieux cerner leurs besoins (cf. ch. 3.2.1)²⁴.

Selon le diagnostic et l'évolution de la maladie, les proches endossent progressivement ou soudainement le rôle d'aidant. Comme le montrent de premières études, ils souhaitent surtout être bien informés lorsqu'ils s'engagent dans cette démarche. Ils veulent par exemple comprendre la situation médicale et être informés des risques pour être vraiment en mesure d'assumer leur rôle. Ils souhaitent être conseillés sur les possibilités d'être soutenus dans leur tâche. Les professionnels doivent les aider à trouver la solution la plus adaptée. Des compétences spécifiques en matière de conseil systémique permettent aux professionnels de tenir compte des ressources et des besoins des proches aidants²⁵. La prise en charge à domicile de personnes dépendantes peut impliquer un important travail de coordination pour les proches aidants, qui ont surtout besoin d'être déchargés une partie du temps, de savoir comment faire face aux situations d'urgence et d'avoir facilement accès à des informations claires²⁶.

Concernant plus spécifiquement la fin de vie, ces études font apparaître que le travail, le poids moral et l'entrave aux relations sociales qu'impliquent les situations de prise en charge complexes peuvent prendre des proportions telles que les proches aidants se retrouvent, faute de temps et d'espace, dans l'incapacité de réfléchir aux dimensions psychiques et sociales de la situation qu'ils vivent²⁷. Les parents d'enfants gravement malades expliquent qu'ils ont moins de temps pour eux et pour leur vie privée. Certains n'ont plus assez de temps à consacrer à l'éducation et à l'accompagnement de leurs autres enfants. Il arrive qu'ils doivent réduire leur temps de travail, ce qui peut entraîner des difficultés financières importantes²⁸. Selon la maladie et son évolution, les parents concernés traversent des crises récurrentes susceptibles d'affecter le bien-être et le fonctionnement de la famille. Il est utile et important pour les proches aidants de pouvoir planifier la prise en charge à l'avance et compter sur un réseau de prise en charge solide (cf. ch. 3.2).

²¹ Zimmermann et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz., p. 52ff.

²² Monod et al. (2017): Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed methods approach.

²³ Gudat Keller et al. (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying.

²⁴ Voir <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>

²⁵ Fringer und Otto (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen.

²⁶ Brügger et al. (2019): Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination., p. 32

²⁷ Hermann (2018): Les soins palliatifs spécialisés du point de vue des patients et de leurs proches, à l'exemple de l'hospice d'Argovie à Brugg.

²⁸ Waldböth und Mahrer-Imhof (2018): Junge Personen mit progressiven neuromuskulären Erkrankungen - das Erleben innerhalb der Familie.

2.2 La fin de vie

La présente partie du rapport explique où et comment les gens meurent en Suisse.

2.2.1 Planification anticipée

Selon l'enquête auprès de la population sur les soins palliatifs 2017, qui a été réalisée sur mandat de l'OFSP, un grand nombre de personnes pensent à leur fin de vie et ont besoin de la planifier à l'avance. Mais elles ne passent à l'acte que rarement : seulement 8 % des personnes interrogées ont discuté avec des professionnels de la santé du type de prise en charge et de traitement qu'elles souhaitent recevoir en fin de vie et 16 % ont rédigé des directives anticipées²⁹.

On observe des différences selon les tranches d'âge, en particulier en ce qui concerne les aspects indiquant un travail concret sur le sujet : la rédaction de directives anticipées et le dialogue avec un professionnel de la santé sont deux fois plus fréquents chez les personnes âgées (plus de 65 ans) que chez les personnes plus jeunes. Il y a également des différences nettes entre les régions linguistiques : 19 % des personnes interrogées dans la région germanophone disent avoir rédigé des directives anticipées, contre 9 % dans la région francophone et 7 % dans la région italophone³⁰.

Selon l'enquête internationale sur les politiques de santé du CWF (*International Health Policy Survey*, IHP), on constate en Suisse une progression de la réflexion concernant les souhaits en fin de vie : 60 % des personnes interrogées en 2017 avaient informé leurs proches ou un professionnel de la santé des traitements qu'elles souhaitaient recevoir ou ne pas recevoir à la fin de leur vie, contre 54 % en 2014 ; et 36 % avaient consigné par écrit leurs décisions en la matière, contre 25 % en 2014. Cette enquête met elle aussi en évidence de grandes différences selon les tranches d'âge et les régions linguistiques : les personnes très âgées (80 ans ou plus) et les sondés en Suisse alémanique déclarent bien plus souvent réfléchir à ces questions que les jeunes et les sondés en Suisse romande et en Suisse italienne³¹.

2.2.2 Statistique des décès et des causes de décès

67 307 personnes sont décédées en Suisse en 2019.³² Il s'agit en majorité de personnes de 80 ans ou plus (71 % de femmes et 53 % d'hommes ; soit une moyenne de 62 % pour les deux sexes). La probabilité de décéder à un jeune âge est très faible : en 2018, les 0-19 ans représentaient moins de 1 % des décès (507 cas), les 20-64 ans 12 % et les 65-79 ans 25 %³³. La répartition par âge des personnes décédées a changé par rapport aux dernières années : la proportion de décès chez les 75 ans ou plus a fortement augmenté, avec un accroissement particulièrement prononcé après 84 ans³⁴.

Causes de décès les plus fréquentes en chiffres absolus et selon le sexe

Globalement, les maladies cardiovasculaires sont la cause de décès la plus fréquente en Suisse chez les femmes et les hommes. Elles sont suivies des cancers puis des maladies de l'appareil respiratoire. Les maladies chroniques dominent ainsi le classement de la statistique des causes de mortalité. Si l'on ventile ces chiffres par sexe, on constate que les cancers sont la première cause de décès chez les hommes, mais pas chez les femmes. Chez les plus de 80 ans, les maladies cardiovasculaires sont la principale cause de décès pour les deux sexes. Avant cet âge, le cancer est la principale cause de mortalité chez les hommes à partir de 40 ans et chez les femmes à partir de 30 ans. La mortalité des nouveau-nés est due à 97 % à des maladies congénitales et à des problèmes périnataux³⁵.

²⁹ Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017., p. 8f.

³⁰ Ebd.

³¹ Merçay (2017): Expérience de la population âgée de 65 ans et plus avec le système de la santé.

³² Office fédéral de la statistique OFS (2020):

³³ Office fédéral de la statistique OFS (2019b):

³⁴ Op. cit.

³⁵ Office fédéral de la statistique OFS (2019): La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2016.

Causes de décès chez les personnes âgées : multimorbidité et démence

La multimorbidité apparaît plus souvent au fur et à mesure que l'on avance en âge. La majorité des diagnostics sont posés entre 80 et 94 ans. Selon la statistique suisse des causes de décès, une personne sur trois était atteinte de quatre maladies diagnostiquées au moment de son décès. Si l'on considère à la fois le diagnostic principal et les diagnostics secondaires, un sixième des personnes décédées en 2018 souffraient de démence ; dans 53 % de ces cas, la démence était désignée comme la cause principale de la mort³⁶.

Causes de décès chez les enfants et les adolescents

Sur les 400 à 500 décès de jeunes de 0 à 19 ans enregistrés chaque année en Suisse³⁷, 40 % surviennent au cours des quatre premières semaines de la vie. Après l'âge d'un an, les décès pour cause de maladie sont dus le plus souvent à des affections neurologiques, même si les cancers et les maladies cardiaques restent des diagnostics fréquents. À partir de deux ans, la moitié des décès d'enfants font suite à des accidents³⁸.

2.2.3 Lieux de décès et facteurs déterminants

La plupart des gens décèdent à l'hôpital ou dans un EMS. Chacune de ces deux catégories d'institutions enregistre environ 40 % des décès, ce qui représente quelque 26 000 personnes par an. Dans les 20 % de cas restants, les personnes décèdent à domicile ou dans un autre endroit. Le lieu de décès est lié à l'âge, au sexe, à la région, au statut socio-économique, au nombre de maladies et à leur évolution ainsi qu'à la couverture d'assurance³⁹.

Facteurs déterminants : âge et sexe

En moyenne, les personnes qui décèdent dans des EMS sont plus âgées de 15 ans environ que celles qui décèdent à domicile (87 ans contre 73 ans)⁴⁰. Les femmes sont deux fois plus nombreuses que les hommes dans la première catégorie. En effet, en raison de leur espérance de vie plus longue, elles ont une plus grande probabilité d'atteindre un âge avancé et fragile sans partenaire à leur côté. Il est en outre un peu plus fréquent qu'elles ne disposent pas de l'aide nécessaire pour rester à domicile lorsqu'elles sont tributaires de soins⁴¹. Les hommes décèdent le plus souvent à l'hôpital, et plus fréquemment que les femmes à domicile⁴². Pour les enfants de 1 à 9 ans, le lieu de décès le plus fréquent est l'hôpital⁴³. Un enfant sur cinq décède à domicile ; il s'agit le plus souvent de malades du cancer. La plupart des autres enfants décèdent à l'hôpital en soins intensifs ; ce sont surtout des nouveau-nés. Plus de la moitié de ces enfants sont atteints de maladies cardiaques, près d'un quart de maladies neurologiques et un autre quart de maladies oncologiques⁴⁴.

Facteurs déterminants : région et couverture d'assurance

Une étude basée sur les données des assurés met en évidence des différences entre les régions dans les lieux de décès : dans les cantons latins, les personnes meurent davantage à l'hôpital (43,4 %) et moins à domicile (23,8 %) que dans les cantons alémaniques (hôpital : 36,7 % ; domicile : 27,5 %). La couverture d'assurance influe également sur le lieu du décès : près de la moitié des personnes qui disposaient d'une assurance complémentaire à la date de leur décès (47 %) sont mortes à l'hôpital⁴⁵.

Ces disparités régionales peuvent s'expliquer par des différences dans les systèmes de santé, par la

³⁶ Ebd.

³⁷ En 2017, l'Office fédéral de la statistique a enregistré 494 décès de personnes de moins de 19 ans, contre 475 en 2016. Voir tableaux détaillés dans Office fédéral de la statistique OFS (2019d):

³⁸ Bergstraesser et al. (2016): Morts d'enfants en Suisse., p. 7

³⁹ Ebd.; Hedinger, D. (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende; Fischer et al. (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?"; Hedinger et al. (2016): Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland; Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data

⁴⁰ Observatoire suisse de la santé (2016): Les indicateurs « Santé 2020 ». Première exploitation.

⁴¹ Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.

⁴² Hedinger (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende.

⁴³ Observatoire suisse de la santé Obsan : Évaluation des données relatives aux lieux de décès entre 2006 et 2011. Sur mandat de l'Office de la santé publique.

⁴⁴ Bergstraesser et al. (2016): Morts d'enfants en Suisse.

⁴⁵ Junker (2012): Inventaire des données sur les soins palliatifs.; Reich et al. 2013

formation et le perfectionnement des professionnels de la santé impliqués ainsi que par des spécificités culturelles⁴⁶.

Facteur déterminant : statut socio-économique

Le lieu de décès n'est pas uniquement lié à des nécessités médicales ou infirmières. Il peut aussi être influencé par l'interaction, en fin de vie, entre des facteurs individuels, familiaux et culturels. Les personnes qui vivent seules, qui ne sont pas propriétaires de leur logement et qui n'ont pas d'enfants ont davantage de probabilités de mourir en EMS⁴⁷. Le taux de décès à domicile est relativement élevé parmi les personnes ayant un niveau socio-économique supérieur. Cela pourrait s'expliquer par le fait que cette catégorie de personnes jouit généralement d'un meilleur état de santé. Elles ont également davantage de latitude pour organiser leur fin de vie de façon à pouvoir rester à domicile⁴⁸.

2.2.4 Déroulement de la fin de vie

De nos jours, la plupart des personnes meurent seulement après qu'a été prise la décision médicale d'accepter la mort et de ne pas prolonger la vie. Selon une étude réalisée dans le cadre du PNR 67, environ 70 % des décès ne sont pas subits ni inattendus et, dans plus de 80 % de ces cas, le décès a été précédé d'au moins une « décision médicale en fin de vie »⁴⁹. Il s'agit d'un changement de paradigme : « La mort n'a plus le caractère d'un coup du sort, mais devient de plus en plus une suite de décisions individuelles : comment, quand et où est-ce que je désire mourir ? »⁵⁰. L'étude montre en outre que la plupart des décisions médicales en fin de vie avaient été discutées préalablement avec le patient ou ses proches ou reposaient sur les souhaits que le patient avait préalablement exprimés. Les patients de la région italophone ont été moins impliqués dans ces décisions (16 %) que les patients de la région francophone (31,2 %) et de la région germanophone (35,6 %)⁵¹. Des décisions médicales en fin de vie ont été prises sans consulter le patient ou ses proches ni tenir compte des volontés exprimées antérieurement dans 12,2 % des cas de patients totalement capables de prendre des décisions, dans 14,7 % des cas de patients partiellement capables de prendre des décisions et dans 20,2 % des cas de patients totalement incapables de prendre des décisions. Cette proportion non négligeable de décisions médicales prises sans discussion préalable avec le patient ou son entourage met en évidence un potentiel d'amélioration inexploité⁵².

Beaucoup de transferts

Une évaluation de 11 210 cas de décès en 2014 a montré que 64 % des personnes décédées avaient été transférées au moins une fois au cours des six derniers mois de leur vie, surtout pour être admises à l'hôpital. Plus les personnes étaient âgées, plus le nombre de transferts par personne était élevé⁵³.

L'Observatoire suisse de la santé a analysé l'enchaînement des séjours à l'hôpital et en EMS des personnes de plus de 65 ans⁵⁴. La majorité des personnes âgées résidant en EMS sont hospitalisées une ou plusieurs fois pendant leur séjour. Selon cette analyse, un résident sur quatre décède à l'hôpital après plusieurs hospitalisations. Les personnes ayant un parcours de ce type sont hospitalisées au moins deux fois au cours de leur dernière année de vie, voire plus 20 fois pour certaines (en moyenne 3,5 séjours à l'hôpital). Ce type de parcours se caractérise par un nombre élevé de journées d'hospitalisation (en moyenne 44 jours au total), dont 70 % en soins aigus. Il concerne des personnes moins âgées (âge du décès inférieur à 80 ans). Le diagnostic principal posé lors de la dernière hospitalisation concerne une tumeur dans plus d'un tiers des cas. Les personnes de plus de 80 ans suivent un schéma différent : les femmes comme les hommes de cette catégorie d'âge ont le plus souvent un parcours de type « EMS seulement », mais dans des proportions très

⁴⁶ Bähler et al. (2018): Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende.

⁴⁷ Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.

⁴⁸ Hedinger (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende.

⁴⁹ Bosshard et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013.

⁵⁰ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende., p. 9

⁵¹ Hurst et al. (2018): Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study.

⁵² Bosshard et al. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig.

⁵³ Bähler et al. (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.

⁵⁴ Füglistner-Dousse und Pellegrini (2019): Les trajectoires de fin de vie des personnes âgées.

différentes en fonction du sexe (46 % pour les femmes et 27 % pour les hommes). Les personnes très âgées qui vivent en EMS sont elles aussi fortement susceptibles d'être hospitalisées, en particulier les hommes : 36 % d'entre eux font un ou plusieurs séjours à l'hôpital au cours de leur dernière année de vie, contre 28 % des femmes⁵⁵.

Lors d'un vaste sondage auprès de médecins de famille en 2015, 86 % des personnes interrogées ont déclaré avoir transféré des patients dans une institution une à trois semaines avant leur décès. Il s'agissait le plus souvent de transferts du domicile à l'hôpital (37 %) ou dans un EMS (23 %)⁵⁶. Une étude réalisée dans le canton de Lucerne montre que 90 % des personnes admises à l'hôpital avant d'y décéder étaient auparavant à domicile. La moitié des personnes décédées à l'hôpital dans le canton de Lucerne y ont séjourné moins d'une semaine⁵⁷.

Une étude indique que les hospitalisations de personnes peu avant leur décès sont moins nombreuses lorsque les médecins de famille disent avoir des compétences en soins palliatifs. De même, les transferts au cours des derniers jours de la vie sont moins nombreux lorsque les médecins font appel aux structures spécialisées de soins palliatifs (p. ex. cliniques ou équipes mobiles)⁵⁸.

Traitements de médecine palliative à l'hôpital

D'après les calculs de l'OFS, près de 5900 personnes hospitalisées ont reçu un traitement complexe de médecine palliative ou des soins palliatifs spécialisés en 2018. 81,8 % de ces patients souffraient d'une tumeur. L'âge moyen des personnes ayant fait l'objet de soins palliatifs est de 70,7 ans. Sur les environ 26 000 personnes décédées en hôpital en 2018, 11,8 % ont eu recours à un traitement complexe de médecine palliative ou à des soins palliatifs spécialisés durant leur dernière hospitalisation. Près de 30 % de tous les patients atteints d'une tumeur et décédés en hôpital ont reçu des soins palliatifs avant de mourir. Cette proportion s'élevait à seulement 2,5 % pour les patients décédés atteints d'une maladie de l'appareil circulatoire⁵⁹. On peut en conclure que les patients âgés et ne souffrant pas d'une maladie relevant de l'oncologie, notamment, ne bénéficient pas d'un accès suffisant aux traitements de médecine palliative dans les hôpitaux.

Fin de vie des personnes atteintes de démence

Une étude dans le cadre du PNR 67 a analysé les dossiers de soins de 65 personnes atteintes de démence décédées dans quatre EMS zurichois. Elle a montré que les douleurs étaient fréquentes et augmentaient à l'approche de la mort, tout en relevant des lacunes dans la documentation de l'évolution de la douleur. On peut en déduire qu'il y a lieu d'améliorer la détection et le soulagement de la douleur chez les personnes en fin de vie. Il ressort en outre de cette étude que le personnel soignant est capable de reconnaître que la phase terminale a débuté à des changements dans le comportement individuel et les fonctions somatiques des personnes prises en charge, y compris lorsqu'elles sont atteintes de démence⁶⁰.

Implication des proches

Les entretiens conduits avec 30 proches aidants de toutes les régions de Suisse montrent que la prise en charge à domicile de personnes gravement malades est très éprouvante. Les proches rapportent qu'ils sont souvent fatigués voire épuisés, qu'ils se sentent livrés à eux-mêmes et incompris. Ils doivent faire face à la perspective du deuil, à la souffrance et à la peur de l'avenir ; ils sont désespérés et ont le sentiment d'avoir perdu le contrôle de leur vie⁶¹. Cela est dû en partie au fait que les soins à dispenser sont fatigants physiquement. Mais il est fréquent aussi que les proches aidants soient dérangés la nuit et que leur présence permanente soit requise, surtout pendant la phase terminale. La multiplicité des autres tâches à accomplir ajoute à l'épuisement. Il faut par exemple

⁵⁵ Ebd.

⁵⁶ Les principaux motifs d'hospitalisation indiqués sont l'épuisement, l'absence ou l'inadéquation du réseau de soutien, des incertitudes concernant le contrôle des symptômes mais aussi les préférences des proches. Cf. Giezendanner et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

⁵⁷ Wächter et al. (2015): Vertiefte Bedarfsabklärung «Mobile Palliative-Care-Dienste (MPCD)» im Kanton Luzern. Schlussbericht.

⁵⁸ Giezendanner et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

⁵⁹ Office fédéral de la statistique OFS (2020) : Les hospitalisations avec des soins palliatifs en 2018

⁶⁰ Koppitz et al. (2015): Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes.

⁶¹ Brügger et al. (2016): Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen.

organiser et coordonner les interventions des différents fournisseurs de prestations, accompagner la personne à ses rendez-vous médicaux, assumer les tâches administratives et domestiques, etc. Cela ne laisse pas de temps pour avoir des contacts sociaux. Il est fréquent que les proches aidants se plaignent plus fortement des épreuves psychiques et sociales que des sollicitations physiques imposées par la prise en charge. Beaucoup estiment néanmoins que leur expérience est enrichissante et gratifiante⁶². Une hospitalisation en urgence peut être le signe que les proches aidants sont surchargés. En effet, comme le montre une étude, elle n'est généralement pas déclenchée par une situation critique intervenant soudainement, mais résulte d'un processus continu dans lequel les difficultés, le manque de ressources et un soutien insuffisant s'accumulent, rendant impossible le maintien à domicile jusqu'au décès⁶³.

Une étude réalisée sur mandat de l'OFSP auprès de certains groupes de personnes issues de la migration a montré que la prise en charge et l'accompagnement de personnes gravement malades, en particulier à domicile, poussaient les systèmes familiaux à leurs limites⁶⁴. D'une part, cette population n'a pas les ressources financières (ni l'entourage) nécessaires pour prendre en charge et soigner un proche à domicile jusqu'à sa mort ; d'autre part, elle n'a pas les connaissances pratiques qui lui permettraient de faire appel aux structures de soutien existantes. La question des possibilités de rapatriement des personnes malades ou décédées est une préoccupation importante pour certains groupes de migrants, de même que la venue de proches parents en Suisse. Les démarches administratives complexes dues à l'origine migratoire représentent pour les proches une source de grandes difficultés⁶⁵.

Parents d'enfants en fin de vie

Selon l'étude PELICAN, une étude à grande échelle dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques en Suisse (« Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland »), les parents d'enfants en fin de vie mentionnent de nombreux aspects positifs dans la prise en charge de leur enfant. Ils sont notamment satisfaits des efforts fournis par le personnel spécialisé pour soulager la souffrance et les douleurs de l'enfant. Mais ils évoquent aussi des problèmes. Cela concerne en particulier la continuité et la coordination de la prise en charge, qui présentent, selon eux, de grandes carences. Or, ces deux aspects sont importants pour sécuriser les parents, renforcer leur confiance dans la qualité de la prise en charge de leur enfant et assurer une bonne transition entre les soins à l'hôpital et les soins à domicile. Les expériences et la satisfaction des parents ne sont pas les mêmes pour toutes les catégories de maladies : elles sont les moins bonnes dans le groupe des enfants atteints de maladies neurologiques et les meilleures dans le groupe des enfants souffrant de cancer. De manière générale, les parents apprécient une communication ouverte. Les parents des nouveau-nés font des expériences plus négatives que les autres parents concernant les processus de décision. L'étude montre en outre que la maladie, la mort et le deuil d'un enfant ont un impact négatif sur la santé des parents, leur relation de couple, la cellule familiale dans son ensemble et la situation financière de la famille⁶⁶.

2.3 Coûts en fin de vie

Les coûts de la prise en charge médicale durant la dernière année de la vie d'une personne sont à peu près dix fois supérieurs aux coûts moyens de celle-ci durant toutes les autres années de la vie⁶⁷. Comme le montre une étude réalisée dans le cadre du PNR 67, le montant des coûts en fin de vie dépend du dernier lieu de prise en charge⁶⁸. Selon une étude portant sur les coûts au cours des six derniers mois de la vie, les dépenses de santé sont deux fois plus élevées pour les personnes décédées à l'hôpital que pour les personnes qui meurent à domicile⁶⁹. Une analyse plus précise

⁶² Ebd.

⁶³ Sottas et al. (2015): Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende.

⁶⁴ Salis Gross et al. (2014): Chancengleiche Palliative Care.

⁶⁵ Salis Gross et al. (2014): Migrationssensitive Palliative Care.

⁶⁶ Bergstraesser et al. (2016): Morts d'enfants en Suisse.

⁶⁷ Zimmermann et al. (2019): Das Lebensende in der Schweiz., p. 105

⁶⁸ Wyl et al. (2018b): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.

⁶⁹ Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.

montre que la cause de la mort est le principal facteur qui détermine le montant des dépenses de santé en fin de vie. Les coûts les plus élevés dans toutes les tranches d'âge sont dus aux maladies tumorales, qui donnent lieu à un traitement de plus en plus intensif jusqu'à l'approche de la mort. De manière générale, plus une personne décède à un âge avancé, moins les coûts en fin de vie sont élevés⁷⁰.

Différences régionales dans les coûts en fin de vie

Un groupe de recherche de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne a étudié les différences régionales dans les dépenses de santé et les coûts en fin de vie en Suisse. Il a mis en évidence des disparités importantes entre les régions francophone et italophone, d'une part, et la région germanophone, d'autre part : en Suisse romande et en Suisse italienne, les coûts sont nettement plus élevés qu'en Suisse alémanique. Ces disparités s'expliquent par le nombre d'hospitalisations, plus élevé en Suisse latine et dans les centres urbains que dans le reste de la Suisse⁷¹.

2.4 Défis actuels et à venir

Les scénarios d'évolution démographique de l'OFS pour la période 2015-2045 prévoient une hausse de 50 % du nombre de décès au cours des années et décennies à venir : il passerait de 60 000 à l'heure actuelle à 90 000 en 2040. Cette hausse concerne avant tout les personnes de 80 ans ou plus⁷². Ces prévisions sont corroborées par une étude démographique internationale qui a analysé les chiffres de la mortalité mondiale afin d'établir des prévisions jusqu'en 2060 concernant l'impact de la souffrance résultant de problèmes de santé graves (*serious health-related suffering*), telle que définie par le comité de la revue médicale Lancet sur les soins palliatifs et le soulagement de la douleur (*The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief*). Il ressort de cette étude que l'impact augmentera dans tous les pays, le plus souvent chez les personnes âgées. Dans les pays à hauts revenus, la hausse atteindra 97 % et concernera surtout les décès en lien avec des tumeurs malignes et la démence⁷³.

L'accès aux traitements de médecine palliative dans les hôpitaux devrait être amélioré, notamment pour les patients âgés qui ne souffrent pas d'un cancer. Par ailleurs, il convient également d'assurer des soins palliatifs de qualité en dehors des hôpitaux, car les décès seront, à l'avenir, plus nombreux à domicile et dans les institutions (EMS)⁷⁴. En effet, le système de santé, qui est actuellement axé en grande partie sur les soins aigus, ne sera pas en mesure de prendre en charge de manière adéquate toutes les personnes en fin de vie et leurs proches. Il y a donc un travail de grande envergure à accomplir. Les prestations de santé destinées aux personnes en fin de vie en Suisse sont lacunaires. À l'heure actuelle, on retarde autant que possible le moment de la mort ainsi que le dialogue concret sur la fin de vie avec le personnel spécialisé. On attend que toutes les possibilités de traitement curatif soient épuisées pour envisager des soins palliatifs. Il en découle que les personnes en fin de vie et leurs proches ont très peu la possibilité de se préparer à la mort et d'en parler et que les premières peuvent rarement finir leur vie où et comment elles le souhaitent.

La plupart des gens (83 %) estiment que les personnes gravement malades et en fin de vie en Suisse devraient avoir accès à des soins palliatifs. Si elles-mêmes étaient atteintes d'une maladie incurable, 84 % des personnes interrogées disent qu'elles auraient « sûrement » ou « probablement » recours à des soins palliatifs. Deux tiers des personnes qui envisagent de recourir aux soins palliatifs ne savent pas à qui elles doivent s'adresser⁷⁵.

⁷⁰ Wyl et al. (2018a): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.

⁷¹ Panczak et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland.

⁷² Office fédéral de la statistique OFS (2019): La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2016.

⁷³ Sleeman et al. (2019): The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions.

⁷⁴ Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.

⁷⁵ Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

2.5 Digression : l'importance / la pertinence des soins palliatifs durant la pandémie de COVID-19

Jusqu'à la mi-août 2020, près de 1716 personnes sont décédées des suites d'une infection au COVID-19 en Suisse et dans la Principauté de Liechtenstein. Dans la tranche des personnes âgées de 80 ans ou plus, le nombre de décès a été le plus élevé⁷⁶. Il s'agissait de patients atteints de COVID-19 qui ont reçu des traitements (de soins intensifs) en hôpital, mais surtout de personnes âgées résidant en EMS ou à la maison qui ne souhaitaient pas de traitement de soins intensifs ou pour lesquelles un tel traitement n'était médicalement pas indiqué. Or, les soins palliatifs jouent un rôle central dans le traitement et le suivi de ces personnes en fin de vie, pour atténuer les symptômes, les soutenir dans les décisions à prendre, planifier le traitement tout en anticipant l'évolution de la situation et leur offrir, ainsi qu'à leurs proches, un accompagnement psychosocial et spirituel.

Une enquête qualitative de l'association palliative ch réalisée entre juin et juillet 2020 révèle que, dans de nombreux hôpitaux, mais pas la totalité, les professionnels en soins palliatifs ont été impliqués assez tôt dans la planification et le traitement des patients atteints de COVID-19. Ils ont aidé les équipes chargées des soins en leur fournissant des connaissances spécialisées en matière de gestion des symptômes et les ont soutenues dans la prise de décisions et dans la communication avec les personnes concernées et leurs proches. L'association a en outre élaboré des recommandations utiles ainsi que des fiches d'information pour la pratique⁷⁷.

Dans les EMS, l'implication de professionnels (spécialisés) en soins palliatifs et la collaboration avec eux ont été moins aisées que dans les autres contextes de soins (cf. ch. 4.3.1). Cette implication s'est donc aussi avérée très difficile dans le contexte du COVID-19. Les raisons suivantes ont été évoquées : d'une part, les EMS, contrairement aux hôpitaux, ne sont pas rattachés à une structure cantonale de gouvernance dans la plupart des cantons, ce qui rend l'accès plus difficile. D'autre part, les médecins et les professionnels des soins dans les institutions de soins travaillent de manière très indépendante et autonome et ne sont pas habitués à avoir recours à une expertise et à des offres de soutien externes⁷⁸.

Dans les situations palliatives, la mise en œuvre de la limitation des possibilités de visite et de la recommandation de garder ses distances a soulevé des difficultés particulières. Il a fallu trouver des solutions pour rendre les contacts possibles. De nouvelles formes de communication virtuelle ont pu, en partie, remplacer les visites personnelles. Dans sa recommandation du 2 avril 2020, l'OFSP a précisé que l'interdiction de rendre visite aux proches ne s'applique pas à ceux qui visitent une personne mourante.

Les expériences faites durant la pandémie de COVID-19 entre mars et juillet 2020 révèlent un besoin d'action sur trois niveaux :

Niveau conceptionnel : garantir l'accès aux soins palliatifs

Fondamentalement, il est apparu que les mesures de lutte contre la pandémie se sont fortement concentrées sur la protection de la vie et les soins intensifs dans les hôpitaux. À l'avenir, la qualité de vie des personnes concernées doit faire l'objet d'une plus grande attention, en tenant compte des mesures préventives telles que les règles d'hygiène et de distance⁷⁹. Cela concerne aussi la qualité de vie des personnes en fin de vie. Dans le cas d'une pandémie telle que le COVID-19, caractérisée par un poids élevé des symptômes et une forte mortalité, l'importance de tenir compte de la mort et d'impliquer les professionnels en soins palliatifs dans la planification, les soins, le conseil et le traitement sur un plan structurel, conceptionnel et opérationnel devient encore plus évidente. Tous les patients qui décèdent des suites de l'infection au COVID-19 doivent eux aussi avoir accès aux soins palliatifs⁸⁰.

⁷⁶ Office fédéral de la santé publique OFSP (2020) : Maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) : Rapport sur la situation épidémiologique en Suisse et dans la Principauté de Liechtenstein – semaine 28 (6.-12.7.2020).

⁷⁷ Vontobel Gurtner et al. (2020b): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

⁷⁸ Vontobel Gurtner et al. (2020) : Palliative Care : Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

⁷⁹ Ackermann et al. (2020): Pandemie: Lebensschutz und Lebensqualität in der Langzeitpflege.

⁸⁰ Vontobel Gurtner et al. (2020) : Palliative Care : Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

Dans ce contexte, l'accent doit être mis sur les soins et la prise en charge de personnes très âgées et atteintes de maladies multiples résidant en EMS ou à domicile. Ces dernières ont en effet un risque particulièrement élevé de développer une forme grave de COVID-19. Il faut dès lors garantir que toutes les personnes concernées qui ne souhaitent pas de traitement de soins intensifs, pour lesquelles un tel traitement n'est pas médicalement indiqué ou qui, suite à des décisions de triage⁸¹ – en cas de pénurie des ressources –, ne reçoivent pas de traitement de soins intensifs puissent avoir accès à des soins palliatifs de première qualité, notamment à un traitement adéquat des symptômes⁸². Pour cette raison, il est important que le personnel soignant et de prise en charge dans les institutions bénéficie d'une formation et d'un soutien correspondants⁸³.

Niveau institutionnel/individuel : promouvoir la planification anticipée concernant la santé

Autre conclusion importante tirée de la pandémie de COVID-19 : il est nécessaire d'améliorer la planification anticipée concernant la santé. La question de savoir si une hospitalisation est indiquée pour les patients du COVID-19 (très) fragiles ou polymorbides doit être soigneusement examinée. La plupart des gens souhaitent mourir dans le lieu qui leur est familier et non en soins intensifs⁸⁴. La planification en matière de santé est donc très importante, et le mieux est qu'elle commence tôt ou, au plus tard, au moment du diagnostic de l'infection⁸⁵. Des informations dispensées avec attention et dans un langage adapté aux patients doit permettre aux personnes concernées et à leurs proches de décider de manière autonome s'ils préfèrent, en cas d'évolution grave de la maladie, opter pour une prise en charge en EMS, une hospitalisation, ou un traitement en soins intensifs. Il incombe aux représentants légaux de personnes incapables de discernement de déterminer et de documenter suffisamment tôt la volonté présumée de ces dernières⁸⁶. En outre, les institutions doivent veiller à ce que le soutien psychosocial et spirituel des patients et de leurs familles soit garanti.⁸⁷

Clarifier tôt les objectifs de traitement avec les patients et leurs proches, notamment en EMS, permet également d'éviter des décisions de triage difficiles par la suite. Il est donc très important d'informer les patients et leurs proches des possibilités existantes en matière de soins palliatifs, ce pourquoi il est nécessaire d'impliquer les professionnels en soins palliatifs dans le processus décisionnel⁸⁸.

Niveau régional/cantonal : mettre en place des réseaux de soins régionaux

Les résultats de l'enquête de palliative care ont montré qu'aux endroits où il existait déjà au préalable un bon réseau et une collaboration éprouvée entre les professionnels de différentes métiers et disciplines, les soins palliatifs ont été bien intégrés aux mesures COVID-19⁸⁹. À l'avenir, il est donc important d'investir dans la mise en place et le maintien de tels réseaux et d'élaborer des concepts de traitements intégrés communs et de directives d'action régionales. Les médecins de famille, qui sont des partenaires importants dans un tel réseau régional, doivent également être pris en compte, notamment lorsque ceux-ci travaillent en EMS.

⁸¹ Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (2020): Pandémie Covid-19: Triage des traitements de soins intensifs en cas de pénurie des ressources.

⁸² Borasio et al. (2020): COVID-19: decision making and palliative care.

⁸³ Vontobel Gurtner et al. (2020a): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

⁸⁴ Ebd.: Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

⁸⁵ Kunz und Minder (2020): COVID-19 pandemic: palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes.

⁸⁶ Netzwerk Demenz beider Basel (2020): Covid-19 in Alters- und Pflegeheimen - ein Positionspapier des Netzwerk Demenz beider Basel

⁸⁷ Vontobel Gurtner et al. (2020a): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

⁸⁸ Borasio et al. (2020): COVID-19: decision making and palliative care.

⁸⁹ Vontobel Gurtner et al. (2020) : Palliative Care : Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie.

3 Traitement et prise en charge des personnes en fin de vie : conditions à réunir

Quatre conditions doivent être remplies pour permettre un meilleur traitement et une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie :

1. reconnaître à un stade précoce qu'une personne se trouve en fin de vie, ce qui permet de planifier et d'adapter le traitement en conséquence ;
2. mettre en place un réseau de prise en charge solide composé de proches, de bénévoles et de professionnels ;
3. intégrer les offres de soins palliatifs dans le système de santé de manière à ce que tous les groupes de patients y aient accès indépendamment de l'âge, du diagnostic posé et du lieu de vie ;
4. sensibiliser les professionnels et la population à la thématique de la fin de vie et leur fournir des informations sur les offres de soins palliatifs.

3.1 Reconnaître et anticiper la fin de vie

Comme déjà mentionné au ch. 2.2.4, 70 % des personnes en fin de vie ne décèdent pas brusquement. Afin d'assurer une continuité dans la prise en charge de ces patients et pour leur offrir un traitement de qualité, il est essentiel de reconnaître précocement les signes qui présagent la fin de la vie (cf. ch. 1.3.1). Il est ainsi possible de discuter à l'avance et de définir conjointement les objectifs thérapeutiques et d'adapter les soins en conséquence. La planification anticipée concernant la santé est un élément important.

Il faut garder à l'esprit qu'une personne gravement malade ou sur le point de mourir prend rarement des décisions en toute autonomie ; l'autonomie est toujours relationnelle. Les décisions médicales prises en fin de vie peuvent considérablement impacter les proches, p. ex. lorsqu'une personne exprime le souhait de mourir chez elle. L'environnement personnel ne doit donc pas être négligé⁹⁰.

3.1.1 Les trois niveaux de la planification anticipée concernant la santé

Afin de promouvoir la planification anticipée en matière de santé, l'OFSP a institué en 2016 un groupe de travail formé d'experts issus de différents domaines chargés d'élaborer un concept général de planification anticipée concernant la santé. Ce concept contient des définitions et des recommandations pour une application concrète dans les soins de santé en Suisse⁹¹.

Le concept de planification anticipée concernant la santé identifie les valeurs, les attentes et les souhaits des patients et les « traduit » en objectifs et décisions thérapeutiques et en mesures correspondantes pour les futures situations d'incapacité de discernement. Les résultats sont documentés sous une forme appropriée ; la disponibilité de ces informations et la réalisation des souhaits exprimés sont garanties en tout temps. Il s'agit d'une contribution importante pour adapter les soins de santé aux besoins des patients.

Le Concept général de la planification anticipée concernant la santé prévoit trois niveaux :

1. La **planification en général (*planning*)** comprend la planification dans différents domaines de l'existence, et non uniquement sur des questions de santé. La réflexion et la discussion continues sur les valeurs et les préférences personnelles forment la base de toute planification ultérieure relative à la santé. Les résultats de cette planification peuvent être documentés dans un mandat pour cause d'incapacité ou un testament, par exemple.
2. La **planification de la prise en charge et du traitement en lien avec une maladie particulière (*care planning*)** est un processus structuré et continu entre la personne concernée, ses proches et les professionnels pour définir et documenter les souhaits individuels du patient en matière de traitement. La discussion porte sur des situations et des tableaux cliniques concrets, le plus

⁹⁰ Aebi-Müller (2018): Une bonne mort = une mort autodéterminée? p.11f

⁹¹ Office fédéral de la santé publique OFSP und palliative ch (2018): La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse.

souvent sur les complications possibles. Cette forme de planification se rapporte à des situations futures dans lesquelles la personne est encore capable de discernement, mais aussi à des situations où elle l'aura perdue. Le passage à l'*advance care planning* (ACP) est donc fluide. Ce processus débouche sur l'élaboration de documents comme des plans de prise en charge et de traitement ou des planifications d'urgence pour les soins palliatifs, avec des approches prédéfinies en cas de complications prévisibles, telles que l'insuffisance respiratoire ou les douleurs. Les besoins spirituels devraient également faire partie de la planification de la prise en charge, de même que la discussion et la désignation d'autres lieux de traitement en cas de détérioration de l'état de santé.

3. Dans le cadre du **projet anticipé des soins dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement (*advance care planning* [ACP])**, que l'incapacité soit passagère ou durable, la procédure souhaitée est définie à l'avance principalement par rapport aux mesures de maintien en vie, mais aussi en ce qui concerne des traitements plus spécifiques. L'objectif est, pour l'essentiel, de traduire la volonté du patient en instructions médicales claires. Cette forme de planification est documentée, par exemple, dans des directives anticipées et des plans d'urgence⁹².

3.1.2 Planification de la prise en charge et du traitement en lien avec une maladie particulière

En ce qui concerne la prise en charge et le traitement en fin de vie, l'accent est mis sur la planification en lien avec une maladie particulière.

La difficulté consiste à déterminer le moment opportun pour aborder une planification anticipée. Il s'agit de moments clés, par exemple l'apparition d'une maladie, notamment d'une maladie pouvant engager le pronostic vital⁹³. Chez des personnes âgées atteintes de multimorbidité, le bon moment peut être une hospitalisation ou l'admission dans un EMS. Chez les patients atteints d'une maladie neurodégénérative, qu'il s'agisse d'une démence, de la maladie de Parkinson ou d'autres affections similaires caractérisées par une perte progressive des capacités cognitives, la planification anticipée concernant la santé devrait être envisagée le plus tôt possible et adaptée au fur et à mesure de l'évolution de la maladie⁹⁴. Un groupe de travail de palliative ch a élaboré un outil pour identifier les patients nécessitant des soins palliatifs. Divers instruments de ce type existent déjà au niveau international. Le groupe de travail s'est attaché à développer des bases adaptées à la situation prévalant en Suisse et reposant sur un consensus⁹⁵.

L'identification des besoins est suivie de l'évocation de la planification anticipée et de la mise en œuvre des mesures correspondantes. Il s'agit d'une planification globale pour les cas d'urgence, la phase terminale et les possibilités de soins. La planification peut s'inspirer des quatre domaines prévus par le modèle d'évaluation SENS (acronyme correspondant en allemand aux termes **S**ymptom-**M**anagement, **E**ntscheidungsfindung, **N**etzwerk et **S**upport, autrement dit : gestion des symptômes, processus décisionnel, réseau et support) :

- Gestion des symptômes : possibilités optimales de traiter les symptômes et capacité de la personne à gérer elle-même ses symptômes.
- Processus décisionnel : définition des priorités et des objectifs personnels ; prise de décision progressive, de manière autonome, et anticipation de complications éventuelles.
- Réseau : mise en place d'un réseau de prise en charge combinant des structures ambulatoires (soins à domicile) et stationnaires.
- Support : mise en place de mesures de soutien en faveur des proches se poursuivant même après le décès de la personne ; également possibilités de soutien pour les professionnels intervenant dans la prise en charge⁹⁶.

En pratique, il s'agit de planifier des mesures d'entraide en cas de symptômes tels qu'une détresse

⁹² Ebd.

⁹³ Murray et al. (2017): Palliative care from diagnosis to death.

⁹⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP und palliative ch (2018): La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse.

⁹⁵ Voir <https://www.palliative.ch/fr/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/> (12 mars 2019)

⁹⁶ Eychmüller (2012): SENS macht Sinn - Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care.

respiratoire, des douleurs, etc., d'organiser le temps qu'il reste à vivre (p. ex. rencontres importantes, affaires à régler, précisions testamentaires, rites religieux et culturels, préparation à la phase terminale, y compris le lieu de décès souhaité), de prévoir concrètement une chaîne d'urgence en cas de complications en tenant compte des proches et des professionnels (et de leurs instructions), d'envisager les solutions possibles de prise en charge, p. ex. à domicile ou en EMS, enfin, de planifier le soutien aux proches, y compris pendant la phase de deuil⁹⁷.

Ce type de planification anticipée requiert la participation de professionnels qualifiés connaissant bien les maladies concernées. Tous les contextes de soins sont concernés par le processus : dans la prise en charge ambulatoire, les médecins de famille et les services d'aide et de soins à domicile sont des interlocuteurs importants. Ils sont bien placés pour reconnaître les moments clés précédemment mentionnés et peuvent introduire les premières mesures (p. ex. anamnèse des valeurs), établir un plan de traitement, prendre part à des directives anticipées et les réévaluer. Les médecins de famille et le personnel des organisations d'aide et de soins à domicile jouent un rôle essentiel surtout auprès des personnes âgées atteintes de pathologies multiples qui vivent chez elles. Les établissements de soins de longue durée (maisons de retraite, EMS, foyers pour personnes en situation de handicap intellectuel) conviennent particulièrement bien pour mettre en place des structures efficaces et pérennes d'une planification anticipée concernant la santé, les proposer systématiquement et les adapter aux ressources de l'institution et à la situation des résidents. Quant à l'hôpital, il est souvent le lieu où les directives anticipées doivent être converties en plans de traitement concrets et adaptées, notamment en phase post-aiguë quand un cas de figure est prévu dans les directives anticipées. La tâche principale consiste alors à procéder à une nouvelle évaluation de la planification anticipée, à l'ajuster à la situation du moment et à l'évolution prévue de la maladie, et à la mettre en œuvre conformément à la volonté de la personne. Selon la situation, l'hospitalisation peut aussi servir à établir un plan thérapeutique en collaboration avec les professionnels intervenant dans la suite de la prise en charge.

La disponibilité de la documentation (plans de prise en charge et de traitement, planification d'urgence pour les soins palliatifs) constitue un autre élément important, l'intégration de ces données dans le dossier électronique du patient étant essentielle (cf. 3.2.4).

3.1.3 Planification anticipée en prévision d'une incapacité de discernement

La planification anticipée relative à la santé en prévision d'une incapacité de discernement concerne non seulement des personnes en fin de vie, mais aussi toute personne en bonne santé désireuse de prendre ses dispositions pour le cas où elle deviendrait incapable de discernement. La pandémie de COVID-19 a mis en évidence l'importance que peut avoir une telle planification (cf. ch. 2.5). À l'heure actuelle, la volonté d'une personne s'exprime au moyen de directives anticipées. Les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité sont deux instruments destinés à renforcer le droit à l'autodétermination de la personne. Depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte le 1^{er} janvier 2013, ces instruments sont régis par les art. 370 à 373 du code civil (CC ; RS 210)⁹⁸. Toute personne capable de discernement peut préciser, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin des soins médicaux à lui administrer et à prendre des décisions en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Les directives anticipées sont consignées ; elles doivent être datées et signées par leur auteur. La loi ne fixe aucune condition quant au contenu de ces directives.

Modèles de directives anticipées et utilité

Il existe en Suisse une grande variété de modèles de directives anticipées, proposés par des organisations très différentes. Les sujets qui y sont abordés supposent d'anticiper une réflexion sur la fin de vie (valeurs personnelles, souhaits et besoins en matière de traitement et d'accompagnement)

⁹⁷ Office fédéral de la santé publique OFSP und palliative ch (2018): La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse.

⁹⁸ Voir https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/aktuell/news/2011/ref_2011-01-12.html (20 juin 2019)

et d'envisager des mesures médicales concrètes pour la fin de vie (p. ex. réanimation, respiration artificielle, alimentation artificielle ou administration d'antibiotiques). Certaines organisations, notamment la Croix-Rouge suisse et Pro Senectute, proposent des consultations sur le sujet. Les médecins de famille peuvent eux aussi aider leurs patients à remplir des directives anticipées, mais l'aide d'un professionnel n'est pas obligatoire. Il est important que les instruments et les informations relatifs à la planification anticipée concernant la santé soient lisibles et compréhensibles pour tous (par exemple, fournir des documents en langage facile ou des vidéos en langue des signes).

À l'instar d'autres études internationales, une étude empirique réalisée dans le cadre du PNR 67 a mis en évidence que, souvent, les directives anticipées ne remplissent pas leur fonction dans la pratique médicale actuelle⁹⁹. Cela s'explique par le fait que, fréquemment, ces directives demeurent introuvables (le moment venu), et même quand elles sont disponibles, elles sont en principe formulées en termes trop généraux pour pouvoir en déduire des mesures concrètes en situation aiguë¹⁰⁰. Deux études de droit du PNR 67^{101, 102} aboutissent à la conclusion que les dispositions en vigueur en Suisse, qui offrent une latitude particulièrement grande en comparaison internationale, ne permettent que difficilement de rédiger un document revêtant une forme valable et ayant une validité illimitée. Précisons à cet endroit que les résultats de cette étude ne faisaient pas de distinction entre les directives anticipées rédigées avec ou sans l'aide d'un conseil avisé.

Concept *Advance Care Planning* (ACP)

Le concept *Advance Care Planning*, qui fait une distinction entre différentes situations d'incapacité de discernement, comble cette lacune. Le processus consiste à décider de manière anticipée (*in advance*) si des mesures de maintien en vie sont souhaitées ou non dans une situation donnée (objectif de traitement), mais aussi à se prononcer sur des traitements plus spécifiques (p. ex. don de produits sanguins) dans la mesure où cela est important pour la personne. Il s'agit également de désigner des représentants thérapeutiques chargés de prendre les décisions convenues si la personne perd sa capacité de discernement. Les déclarations figurant dans les directives anticipées reflètent la position de la personne face à la vie, aux maladies graves et à la mort : elles permettent également de formuler d'éventuels scénarios de traitement et de dégager des préférences. Les préférences de traitement sont consignées par écrit. Elles sont assimilées à des directives anticipées à part entière dont la validité est reconnue¹⁰³. Les professionnels disposent ainsi d'un instrument leur permettant de prendre rapidement des décisions adaptées et facilitant la coordination des soins conformément à la volonté du patient¹⁰⁴.

Le concept ACP peut également s'appliquer en pédiatrie¹⁰⁵. Une étude montre que les professionnels considèrent l'ACP comme une approche judicieuse en pédiatrie pour prévenir la souffrance et aussi pour assurer que les préférences de traitement de l'enfant et de la famille concordent et sont respectées. Un certain nombre de difficultés ont toutefois aussi été mentionnées, comme la communication et la coordination des soins, des compétences non clairement spécifiées, des pronostics peu précis ou encore l'obstacle que constituent les parents (besoin d'espérer jusqu'à la fin)¹⁰⁶.

⁹⁹ Aebi-Müller (2018): Une bonne mort = une mort autodéterminée?

¹⁰⁰ Ebd.

¹⁰¹ Aebi-Müller et al. (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen.

¹⁰² Rüttsche et al. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

¹⁰³ Coors et al. (2015):

¹⁰⁴ Loupatatzis und Krones (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP), p. 1372

¹⁰⁵ Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées (art. 370, al. 1, CC). La capacité d'exercer les droits civils n'est pas requise étant donné qu'il s'agit d'un droit strictement personnel (art. 19c). Par conséquent, une personne mineure capable de discernement est également habilitée à rédiger des directives anticipées. <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2006/6635.pdf>

¹⁰⁶ Lotz et al. (2015): Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study.

Utilité de l'ACP

Une communication structurée des préférences de traitement contribue à atténuer les conflits liés aux décisions à prendre et à désamorcer les situations de stress aussi bien pour les patients que pour les proches. Dans le monde anglophone, plusieurs pays (notamment les États-Unis, l'Australie et la Nouvelle-Zélande) ont mis en place depuis plusieurs années déjà de vastes programmes de promotion de l'ACP. Comme le montrent des études d'accompagnement, ces programmes rencontrent un succès certain : davantage de personnes disposent d'une planification anticipée écrite concernant leur santé accessible par l'intermédiaire de leur dossier médical. Ces études mettent également en évidence que les préférences quant à la poursuite ou à l'interruption d'un traitement concordent avec les traitements effectivement administrés¹⁰⁷. Les interventions ACP conduisent à une baisse des admissions en soins intensifs et à des hospitalisations de plus courte durée¹⁰⁸.

Le bénéfice de l'ACP pour les patients gravement malades a été étudié, dans le cadre du PNR 67, au cours d'une étude d'intervention randomisée contrôlée réalisée à l'Hôpital universitaire de Zurich. Les résultats ont montré que les patients qui avaient bénéficié d'une intervention ACP structurée de la part d'un professionnel spécifiquement formé avaient plus souvent défini et documenté leurs souhaits que les personnes du groupe témoin : au début de l'étude, environ un tiers des patients avaient rédigé des directives anticipées et, dans les deux groupes, trois quarts des patients avaient désigné un représentant thérapeutique. Au moment de quitter l'hôpital, 92 % des personnes du groupe d'intervention avaient rédigé des directives anticipées et 95 % désigné un représentant thérapeutique, contre 33 % (directives anticipées) et 82 % (représentant thérapeutique) dans le groupe témoin. Au demeurant, les médecins et les proches connaissaient nettement plus souvent les désirs des patients pour ce qui est des décisions médicales concrètes en fin de vie, y compris le dernier lieu de résidence souhaité¹⁰⁹.

Mise en œuvre

En Suisse, comme dans d'autres pays, différentes approches sont mises en œuvre pour promouvoir l'ACP. Le système MAPS-Trial (*Multiprofessional Advance Care Planning and Shared Decision-Making*), un programme de conseil ACP pour les patients et un programme de formation basé sur des standards internationaux pour les conseillers ACP de différentes professions, a été développé par l'Hôpital universitaire de Zurich dans le cadre du PNR 67. Le programme comprend un processus de discussion structuré au cours duquel une anamnèse complète des valeurs est effectuée, avec mention des instructions médicales en cas d'urgence. Il aborde ensuite les questions qui, en situation d'urgence, nécessitent une réponse rapide (prolongation de la vie, y compris réanimation, transfert en unité de soins intensifs avec ou sans intubation, transfert à l'hôpital, prolongation de la vie par des mesures ambulatoires à domicile ou atténuation de la douleur et traitement à la maison ou à l'hôpital). Ces informations sont importantes en particulier pour les services de secours et les urgences. Le concept MAPS-Trial est soutenu par une application web (cf. 3.2.4). L'élaboration de ce type de dispositions anticipées globales doit être accompagnée par un conseiller formé à cet effet et implique une étroite collaboration avec le médecin traitant. Il existe d'autres projets de promotion de l'ACP dans les cantons de Genève et de Vaud¹¹⁰.

3.1.4 Planification anticipée concernant la santé pour des personnes présentant une capacité de discernement limitée

Prendre des décisions pour des personnes âgées gravement malades constitue un véritable défi. Problèmes de communication, déficits cognitifs et nécessité de reconstituer les valeurs personnelles, divergences entre les intérêts de la personne et ceux des proches ou encore difficulté à interpréter les manifestations non-verbales de la personne sont autant de facteurs qui peuvent rendre le processus décisionnel même très complexe¹¹¹. Une planification anticipée concernant la santé peut aussi être envisagée avec des personnes dont la capacité de discernement est altérée. Le concept ACP

¹⁰⁷ Coors et al. (2015);, p. 181f.

¹⁰⁸ Khandelwal et al. (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review.

¹⁰⁹ Krones et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial.

¹¹⁰ Cf. www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins-pas (20. juin 2019)

¹¹¹ Voumard et al. (2018): Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies.

convient donc également pour les personnes atteintes de démence. Les instruments de planification anticipée concernant la santé peuvent contribuer à ce que la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches reste aussi bonne que possible malgré les restrictions croissantes dues à la maladie¹¹². La grande difficulté consiste à choisir le bon moment pour amorcer ce type de planification et à adapter les instruments disponibles aux capacités du patient. La question se pose également de savoir qui est responsable du processus ; les personnes atteintes de démence sont souvent traitées pour différentes pathologies et leur prise en charge implique généralement l'intervention de plusieurs professionnels. À Lausanne, le CHUV a mis au point une intervention ACP (ADIA) spécifiquement pour les personnes atteintes de démence¹¹³. Cet instrument est testé sur des patients à un stade précoce de la maladie dans le cadre d'une étude pilote¹¹⁴.

Les personnes en situation de handicap intellectuel ont une espérance de vie qui tend à augmenter, ce qui a pour corollaire qu'elles sont aussi de plus en plus touchées par des maladies chroniques et concernées par les discussions et décisions à prendre en rapport avec la fin de vie¹¹⁵. Le concept de planification anticipée concernant la santé peut aussi être adéquat et pertinent pour ces personnes et leurs proches. Les décisions de fin de vie doivent être soigneusement soupesées en tenant compte de la qualité de vie de la personne et en associant précocement à la démarche toutes les personnes impliquées, à savoir la personne elle-même, ses proches et les professionnels. Il faut savoir également que, pour ce groupe de patients, la planification anticipée ne peut pas être conçue comme un processus uniforme ; elle doit être souple, adaptée aux besoins des patients et des proches et considérer le degré et la complexité de la déficience ainsi que les limites de la personne concernée¹¹⁶. Les informations et instruments importants doivent aussi être lisibles et compréhensibles pour les personnes en situation de handicap (proposer p. ex. des documents en langue facile à lire ou des vidéos en langue des signes).

3.1.5 Conclusion et actions nécessaires

Les acteurs du milieu de la santé et les chercheurs s'entendent pour dire que la planification anticipée concernant la santé représente un élément déterminant pour améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie et renforcer leur autodétermination. En priorité, il y a lieu d'intégrer plus souvent et plus précocement dans le processus de la maladie les valeurs des patients et leurs besoins en matière de soins. À ce propos, il est important de souligner que la problématique de la fin de vie doit être reconnue et abordée précocement pour l'ensemble des patients et non seulement pour les personnes atteintes d'un cancer.

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs et des chercheurs

- L'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) considère qu'un obstacle majeur à l'accès aux soins palliatifs réside dans le fait que les personnes qui en ont besoin ne sont souvent pas détectées¹¹⁷. Cette lacune concerne en particulier les personnes atteintes de maladies ne relevant pas de l'oncologie. Il y a lieu de familiariser davantage les professionnels avec les instruments permettant de détecter les patients en fin de vie, les plans de prise en charge et les plans d'urgence. L'accent doit être mis sur les professionnels de premier recours (médecins de famille, services d'aide et de soins à domicile, EMS).
- Une introduction structurée et à bas seuil de la planification anticipée concernant la santé est nécessaire dans tous les contextes de soins et de prise en charge. La priorité doit être accordée aux personnes dont la maladie évolue lentement et aux personnes en fin de vie. La planification anticipée doit devenir une composante fixe et aussi structurée que possible de la prise en charge et du traitement.

¹¹² Bosisio et al. (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges.

¹¹³ ebd.

¹¹⁴ Bosisio et al. (2018): Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences.

¹¹⁵ Wicki (2018): Advance Care Planning for Persons with Intellectual Disabilities.

¹¹⁶ Voss et al. (2017): Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review.

¹¹⁷ Radbruch und Payne (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1.

- Des instruments de communication et de réflexion adaptés aux patients et à leurs proches ainsi que des guides et des outils à l'intention des professionnels peuvent constituer une base utile. Afin de garantir un accès facile à la portée de tous, les principales informations doivent être formulées en langage simple et des vidéos en langue des signes produites et mises à disposition.
- La documentation (plans de prise en charge et de traitement, planification d'urgence, dispositions anticipées du patient) doit impérativement être disponible. L'intégration de ces documents dans le dossier électronique du patient revêt une importance majeure.
- Les professionnels impliqués dans le processus de planification anticipée doivent avoir les connaissances, les aptitudes et une approche leur permettant de déterminer, de documenter et de réévaluer régulièrement les souhaits et les besoins des personnes en fin de vie. Pour la Suisse, il est proposé d'intégrer une formation de base facile d'accès et optimisée en termes de temps et de ressources dans les programmes de formation de toutes les disciplines concernées (principalement médecine, soins infirmiers, travail social, psychologie, assistance spirituelle). D'autre part, des compétences et des connaissances approfondies doivent être acquises, transmises et régulièrement complétées. Elles se fondent sur des connaissances fondamentales dans le domaine de la médecine d'urgence et palliative, ce qui suppose aussi une aptitude à la conduite d'entretiens centrés sur la personne, à la prise de décision conjointe (*shared decision-making*), ainsi que des compétences en matière de collaboration interprofessionnelle, une compréhension biopsychosociale de la médecine et des connaissances de l'approche systémique¹¹⁸.
- Il convient de sensibiliser la population à cette thématique. Cette mesure doit inciter les gens à s'interroger sur la fin de vie, leurs souhaits et leurs besoins et favoriser la discussion sur le sujet.
- La manière de facturer les consultations en lien avec la planification anticipée concernant la santé pose également un problème. TARMED ne prévoit pas véritablement de position sous laquelle facturer une consultation consacrée aux directives anticipées, à l'élaboration d'un plan de prise en charge ou à un entretien ACP. Les médecins facturent ces prestations sous différentes positions tarifaires (p. ex. comme consultation de base, traitement/prise en charge psychosociale, entretien avec des thérapeutes ou des accompagnants, instruction du patient par le spécialiste pour lui apprendre à effectuer lui-même des mesures ou des soins, entretien d'information avant une intervention diagnostique ou thérapeutique). Une position tarifaire clairement définie contribuerait à souligner l'importance de cette prestation.
- En ce qui concerne les directives anticipées, il faut une description plus précise et un consensus quant aux contenus à planifier et à définir, déterminer qui est habilité à conseiller la personne et indiquer sous quelle forme ces contenus doivent être documentés. Cela vaut en particulier pour les décisions ayant trait à la mise en œuvre ou au refus de mesures médicales, qui peuvent être consignées dans les directives anticipées sans explications ou vérification par un médecin ou un soignant.
- Pour que les instruments de la planification anticipée concernant la santé soient accessibles à tous les groupes de patients et qu'ils correspondent effectivement aux besoins des personnes concernées, il faut prévoir des documents en fonction de leurs destinataires (p. ex. enfants, personnes vulnérables sur le plan socioéconomique, personnes en situation de handicap intellectuel et/ou avec d'autres déficiences).
- Selon les résultats du PNR 67, la question d'une réorientation et d'une reformulation du droit de la protection de l'adulte se pose¹¹⁹. L'un des aspects concerne les hospitalisations et les admissions en EMS. À l'heure actuelle, de nombreux établissements s'enquêtent systématiquement de l'existence de directives anticipées. Lorsqu'un patient a rédigé des directives, le document fait l'objet d'une discussion et est, dans certains cas, enregistré dans le système informatique de l'établissement. Des recommandations dans ce sens figurent dans les directives de l'ASSM. Elles sont toutefois très diversement appliquées dans la pratique et contraignantes uniquement pour les membres de la FMH. On pourrait envisager des dispositions exécutoires stipulant que les établissements ont l'obligation de s'enquérir de l'existence de directives anticipées. Ceux-ci

¹¹⁸ Office fédéral de la santé publique OFSP und palliative ch (2018): La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse.

¹¹⁹ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. p. 37

pourraient aussi être légalement contraints de documenter clairement l'existence de ces directives et de veiller à ce que les soignants y aient accès¹²⁰.

- La question de la réanimation n'est pas traitée uniformément dans la pratique. Afin de préserver le droit à l'autodétermination et la sécurité juridique, elle devrait être abordée dans le cadre d'un processus ACP lors de toute admission dans un EMS ou un établissement hospitalier, en particulier avec les personnes d'un âge très avancé ainsi qu'en cas de maladie incurable évolutive ou de problèmes cardiaques connus. Les détails exacts d'une réglementation restent à définir, mais les résultats du PNR 67 montrent qu'une norme en la matière est nécessaire¹²¹.

3.2 Un réseau de prise en charge solide

Un réseau de prise en charge solide composé de proches, de bénévoles et de professionnels est une deuxième condition essentielle pour que les personnes en fin de vie soient bien prises en charge et soignées. Il est également important de coordonner les offres entre les institutions et les fournisseurs de prestations ou de faire travailler ces acteurs en réseau et de les appuyer. Des échanges soutenus entre les acteurs permettent à tous de disposer d'un même niveau d'information. Tous les participants doivent impérativement savoir qui, dans le réseau, possède quelles compétences et qui est à même d'intervenir dans la prise en charge et les traitements.

3.2.1 Proches aidants

Les proches assument souvent de multiples tâches dans la prise en charge et l'accompagnement de personnes malades et fragiles, la plupart du temps pendant de nombreuses années. Ils offrent leur présence et leurs soins, mais sont aussi personnellement touchés ; ils doivent en effet se préparer à prendre congé d'un être cher et apprendre à gérer cette perte. Il convient de leurs proposer un soutien adapté pendant la durée de la prise en charge et un accompagnement pendant leur deuil.

Il est ici tout particulièrement question des parents d'enfants gravement malades. Quand une maladie dure des mois, voire des années, les parents et les familles doivent faire preuve d'une grande force et d'un engagement sans faille. Ils gèrent jour après jour les situations les plus difficiles et doivent faire face à des exigences contradictoires, à savoir¹²² :

- acquérir de solides connaissances en matière de soins et consacrer beaucoup de temps à la prise en charge de la personne,
- solliciter l'aide de services d'aide et de soins pédiatriques à domicile,
- s'entendre avec différents services thérapeutiques,
- assurer des hospitalisations d'urgence,
- régler les nombreuses questions administratives et financières,
- faire face à des soucis financiers quand des garanties de prise en charge tardent à être accordées,
- gérer le quotidien familial dans le souci permanent de l'enfant malade tout en s'efforçant de ne pas négliger le reste de la fratrie,
- gérer les angoisses, les tensions, le chagrin et les imprévus,
- faire face aux tensions dans l'entourage et ne pas tomber malade eux-mêmes.

Il faut sans cesse rétablir un juste équilibre dans la dynamique familiale. La tâche et le rôle de parents s'effacent devant la responsabilité inhérente aux soins à prodiguer et les tâches complexes d'organisation et de coordination à assumer¹²³.

Dans un rapport du 5 décembre 2015 consacré au soutien des proches aidants, le Conseil fédéral a énoncé les mesures requises dans ce domaine et adopté le plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants.¹²⁴ Dans le cadre de l'initiative FKI plus, il a également lancé,

¹²⁰ Rüttsche et al. (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente.

¹²¹ ebd.

¹²² Sottas et al. (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018.

¹²³ Ebd.

¹²⁴ Voir <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html> (12. mai 2019)

le 4 mars 2016, le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants », à mettre en œuvre de 2017 à 2020.¹²⁵

Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants

Dans l'optique de concrétiser les adaptations juridiques proposées dans le plan d'action, le Conseil fédéral a présenté le 22 mai 2019 un projet de loi visant à améliorer la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Le Conseil national et le Conseil des États ont approuvé le projet le 20 décembre 2019. Les propositions suivantes y sont formulées :

- En cas d'absence de courte durée pour des tâches de prise en charge, l'employeur est tenu au versement du salaire, et cela pour chaque absence. Le congé ne doit pas dépasser trois jours par cas et dix jours au plus par année. Il est destiné à organiser les mesures nécessaires à la prise en charge de membres de la famille ou du conjoint en cas de maladie ou d'accident. Cette mesure permet d'octroyer des conditions uniformes à tous les employés et de garantir une sécurité juridique. L'entrée en vigueur est prévue au 1^{er} janvier 2021.
- Les parents qui s'occupent d'un enfant gravement atteint dans sa santé en raison d'une maladie ou d'un accident perçoivent une allocation de prise en charge. Le congé de prise en charge est de 14 semaines au plus, devant être pris en l'espace de 18 mois. La loi prévoit une protection contre le licenciement de six mois à compter du début du droit à la prestation et les jours de vacances ne peuvent pas être réduits. L'allocation est intégrée dans les allocations pour perte de gain en cas de service et de maternité. L'entrée en vigueur est prévue au 1^{er} juillet 2021.
- Le droit aux bonifications pour tâches d'assistance dans l'AVS est élargi. Il est prévu de l'accorder dès un degré d'impotence faible et de l'étendre aux soins et à la prise en charge de concubins. L'entrée en vigueur est prévue au 1^{er} janvier 2021.
- Le droit à l'allocation pour impotent et au supplément pour soins intenses de l'AI sont supprimés uniquement si un enfant passe plus d'un mois civil à l'hôpital. L'entrée en vigueur est prévue au 1^{er} janvier 2021.

Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »

Des travaux de recherche effectués de 2017 à 2020 au sein de l'administration fédérale permettront d'élaborer des bases et des modèles de bonnes pratiques pour le développement d'offres d'assistance et de soutien aux proches aidants. Tant les résultats de ces recherches que les modèles de bonnes pratiques doivent aider les cantons et les organismes privés à étendre leurs offres aux proches aidants de façon à répondre précisément à leurs besoins. En particulier, il est ici question de mieux concilier l'exercice d'une activité professionnelle et la prise en charge de proches. Les résultats du programme de promotion ont été publiés en septembre 2020 dans un rapport de synthèse et présentés lors d'un forum. L'ensemble des résultats sera publié sous la forme d'un rapport de synthèse en fin de programme.

Les résultats de ce programme de promotion indiquent que les proches aidants, soucieux d'une bonne prise en charge et du bien-être de la personne malade, font souvent passer leurs propres besoins au second plan¹²⁶. C'est pourquoi il peut être salutaire que des professionnels se préoccupent de leur ressenti. Le cas échéant, il est possible de solliciter des services offrant des solutions pour soulager les proches aidants ou de faire davantage appel à l'environnement social (famille, amis, voisins, etc.). Le tissu de relations sociales, quand il en existe, constitue une ressource précieuse pour nombre de proches aidants. Lorsque les collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile et les médecins de famille abordent de manière proactive et à un stade précoce la question des soutiens à la disposition des proches aidants, ceux-ci ne se sentent plus autant livrés à eux-mêmes. Par ailleurs, les professionnels peuvent leur être d'un grand secours lors de situations particulièrement difficiles à gérer à domicile, par exemple lorsqu'une personne est sur le point de mourir. Dans les situations de crise, les proches des personnes gravement malades disent combien il est important pour eux de pouvoir contacter un professionnel en qui ils ont confiance¹²⁷.

¹²⁵ Voir <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html> (20. juin 2019)

¹²⁶ Fringer und Otto (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen., S. 45

¹²⁷ Ebd., S. 49ff.

3.2.2 Organismes de bénévoles

Le travail bénévole formel est un pilier des soins palliatifs. Il offre aux patients et à leurs proches un accompagnement durant la maladie, la dernière phase de l'existence et au moment du deuil des proches. Le bénévolat formel contribue à ce que les malades puissent être pris en charge dans le lieu de leur choix et soulage les proches. Les personnes qui exercent une activité bénévole apportent aux malades un complément, par ailleurs important, aux prestations médicales, infirmières, psychosociales et spirituelles¹²⁸. Il est essentiel qu'elles soient formées en conséquence et accompagnées en permanence. Les groupes de bénévoles remplissent généralement ces critères. Il en existe dans plusieurs cantons et ils sont rattachés à des organisations ou des institutions régionales. Pro pallium, fondation de soins palliatifs pour enfants et jeunes adultes, a été créé il y a quelques années en Suisse alémanique pour soulager en particulier les familles avec des enfants gravement malades. Financée par des dons, la fondation décharge gratuitement les familles, leur propose un accompagnement et les met en contact¹²⁹.

L'enquête réalisée auprès des cantons en 2013 montre qu'à l'époque, seuls les cantons de Vaud, Genève et Argovie proposaient un service de coordination des organismes de bénévoles au niveau cantonal. C'est dans le cadre de ces plates-formes que les organisations régionales sont mises en réseau et que des questions comme la formation initiale, la formation continue et l'intégration des bénévoles dans le système des soins palliatifs sont discutées¹³⁰. L'enquête auprès des cantons de 2018 cherchait notamment à déterminer quelles activités de promotion des soins palliatifs étaient mises en œuvre. Les projets dans le domaine du bénévolat étaient l'activité la moins souvent mentionnée (25 %)¹³¹.

3.2.3 Services de coordination et d'information

Les services de coordination et d'information sont utiles pour améliorer l'accès aux offres de soins palliatifs car ils renseignent les patients et leurs proches sur les prestations disponibles. Pour être en mesure de fournir un conseil de proximité, ces services doivent, de préférence, être proposés sur une base cantonale ou régionale. Selon l'enquête cantonale, treize cantons étaient dotés d'un service spécifique ou de coordination en 2018, et un service de ce type était en cours de planification dans quatre autres cantons (Glaris, Nidwald, Obwald et Schaffhouse). Les services de coordination sont rattachés aux sections régionales de palliative ch, directement à un fournisseur de prestations ou à une autre institution (Pro Senectute, administration cantonale)¹³².

Sections de palliative ch

L'association palliative ch compte quatorze sections régionales. Chaque section couvre un ou plusieurs cantons ; neuf d'entre elles possèdent un secrétariat. Les effectifs varient d'un vingtième de poste à 5,2 postes. Dix sections ont déclaré que leurs tâches principales étaient basées, d'une manière ou d'une autre, sur des mandats de prestations. Ces mandats sont en principe conclus avec le ou les canton(s) concerné(s), parfois aussi avec d'autres acteurs. Les sections interrogées dans le cadre de l'enquête mentionnent généralement comme activités principales la coordination et la mise en réseau d'offres et d'acteurs ainsi qu'un travail d'information et de sensibilisation du public. Quatre sections régionales sont mandatées par un ou plusieurs cantons pour gérer un service spécialisé dans les soins palliatifs et leur coordination¹³³.

Forums dédiés aux soins palliatifs

La section « palliative ostschweiz » a institué des forums dédiés aux soins palliatifs et élaboré un manuel. La base en est le concept de soins palliatifs de proximité, autrement dit un réseau interprofessionnel constitué d'acteurs de la région et des soins de base. Un forum se compose de représentants d'un large éventail de domaines spécialisés. Il s'agit entre autres de services de soins

¹²⁸ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2014): Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées.

¹²⁹ Cf. www.pro-pallium.ch (19. Juin 2019)

¹³⁰ Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS und Office fédéral de la santé publique OFSP (2013): État 2013 de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons.

¹³¹ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., p. 15

¹³² Ebd., p. 14f.

¹³³ Ebd., p. 22f.

et de prise en charge ambulatoires, de médecins de différentes disciplines (médecine interne générale, psychiatrie, gériatrie et pédiatrie) et d'établissements comme des maisons de retraite, des EMS, des institutions pour personnes handicapées, des cliniques, des hôpitaux et des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs. D'autres membres importants des réseaux sont les équipes mobiles de soins palliatifs, les acteurs de l'assistance spirituelle et du travail social, comme les services sociaux, les autorités communales, les organisations de bénévoles, les services d'aide aux proches et les groupes d'accompagnement au deuil. Les forums de soins palliatifs ont pour objectif de promouvoir, développer et garantir les soins palliatifs de base. Cet objectif doit être atteint en exploitant en réseau les structures existantes et en comblant les manques dans l'offre de soins. Les membres du réseau développent une approche commune des soins palliatifs et assurent la coordination des soins sur place pour que les services concernés soient facilement et efficacement accessibles pour les personnes nécessitant des soins palliatifs et leurs proches. La sensibilisation et l'implication de la population sont également des tâches qui relèvent des réseaux. Il existe actuellement 25 forums environ dans les cantons de Appenzell Rhodes-Extérieures, Appenzell Rhodes-Intérieures, Glaris, Saint-Gall et Thurgovie¹³⁴.

3.2.4 Plans de prise en charge et plans d'urgence

Pour faciliter la collaboration entre les différents fournisseurs de prestations au-delà des limites institutionnelles, il est important d'établir des plans communs de prise en charge ou d'urgence, seule manière de garantir que toutes les personnes concernées disposent des informations nécessaires. Il existe plusieurs types de plans¹³⁵. Trois modèles en ligne exploités dans des régions relativement étendues ou à un niveau surprécantonale sont présentés succinctement dans les paragraphes qui suivent.

PalliaCare, plan de prise en charge en ligne

L'association « palliative so » a mis au point la plate-forme collaborative « PalliaCare » avec le concours de la société des médecins et de la société anonyme des hôpitaux de Soleure ainsi qu'avec le soutien du canton et de la caisse des médecins. La collaboration interprofessionnelle pour la prise en charge et le traitement des patients en soins palliatifs devient ainsi plus simple à coordonner. Un service en ligne ou une application permet aux personnes impliquées dans le traitement et la prise en charge d'une personne de collaborer plus facilement et de manière plus efficace. La prise en charge conjointe d'un patient se fonde sur le plan de prise en charge sauvegardé dans un système centralisé¹³⁶. Ce plan se prête à une gestion commune et informatisée du parcours médical d'un patient. On y trouve des rapports de soins et un plan de médication. Outre ces aspects purement médicaux, il contient des informations d'ordre psychologique, social et spirituel¹³⁷. Si des modifications sont apportées au plan de prise en charge, toutes les personnes autorisées peuvent en être informées instantanément par SMS ou courriel. Après les premiers essais effectués début 2018 dans le canton de Soleure, PalliaCare est maintenant utilisé par plusieurs organisations d'aide et de soins à domicile de ce même canton ainsi que des cantons de Berne, d'Argovie et du Tessin. PalliaCare est hébergé dans le système SMIS, *Swiss Medical Internet Services*, de la caisse des médecins. Health Info Net AG est la société chargée de la sécurité de l'accès au système.¹³⁸

Une étude mandatée par l'OFSP en 2016 s'est attachée à analyser l'intérêt du plan de prise en charge du point de vue des professionnels, des patients et des proches. Il en ressort que ce plan est apprécié des professionnels. Il a principalement servi de guide de discussion et de liste de contrôle pour la planification anticipée ; il facilite également l'échange d'informations entre les groupes de professionnels intervenant dans un traitement. Pour les patients et les proches, l'intérêt de ce plan réside dans le fait qu'il les assiste dans la manière de concevoir la fin de vie et les prises de décision. Le fait de documenter les décisions et d'indiquer les professionnels à contacter ainsi que les mesures médicales et infirmières à prendre en cas d'urgence a permis aux patients comme à leurs proches de

¹³⁴ palliative ostschweiz (2018): Leitfaden für Foren.

¹³⁵ p.ex. Basisdokumentation Netzwerk – Betreuungsplan Palliative Care de Palliative Bern www.palliativebern.ch, Plan de prise en charge du réseau des soins palliatifs pédiatriques en Suisse www.ppcn.ch (20. Juin 2019)

¹³⁶ Caisse des Médecins (2018): PalliaCare : la collaboration interprofessionnelle via internet.

¹³⁷ Cina (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranken.

¹³⁸ Caisse des Médecins (2018): PalliaCare : la collaboration interprofessionnelle via internet.

se sentir davantage autonomes, sécurisés et confiants¹³⁹.

Planification anticipée de la prise en charge et des situations d'urgence (ACP-NOPA)

Il arrive fréquemment que des personnes soient hospitalisées en urgence dans les derniers mois de leur existence (cf. ch. 2.2) alors que les crises aiguës liées aux maladies peuvent souvent être anticipées et traitées à domicile. C'est ce qui a amené Palliative zh+sh à lancer, en collaboration avec l'équipe d'éthique clinique de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), le projet ACP-NOPA (*Advance Care Planning und Notfallplanung bei palliativen Patienten*). Une application Internet protégée combinant la planification anticipée concernant la santé et la planification de situations d'urgence pour les patients en soins palliatifs a ainsi été mise au point. La première étape de la solution consiste à préciser les attentes du patient et de ses proches à l'égard du traitement. Sur la base de ces informations, des objectifs de traitement clairs et compréhensibles sont définis (cf. également le ch. 3.1) sur la planification anticipée concernant la santé). La planification des mesures d'urgence se réfère à ces objectifs. Selon la maladie de base du patient, l'application énonce les situations aiguës en lien avec la maladie qui se produiront très probablement. La procédure à suivre en cas de crise est définie et consignée en fonction des objectifs de traitement prédéfinis afin que toutes les parties concernées sachent comment réagir¹⁴⁰. Jusqu'ici, le concept a été mis en œuvre dans la région de Zurich. Une étude visant à évaluer le degré de réalisation des objectifs est prévue. Les expériences faites à ce jour montrent que le processus ACP-NOPA a pu rapidement soulager les patients, en tenant compte de leurs préférences. Le plan d'urgence a également permis d'éviter des hospitalisations, des explications et des traitements inutiles¹⁴¹.

Le Plan de soins partagé informatisé

À Genève, l'Association de *Promotion des Réseaux Intégrés des Soins aux Malades PRISM* a développé le Plan de soins partagé informatisé (ePSP) en collaboration avec la Direction générale de la santé et l'Institution de maintien à domicile (IMAD). Ce plan a été intégré dans le dossier électronique du patient www.MonDossierMedical.ch du canton de Genève. Il concerne en particulier les personnes nécessitant une prise en charge et des soins complexes d'un point de vue biopsychosocial, les soins palliatifs en faisant partie. La procédure se déroule de la manière suivante : dans un premier temps, une réunion de coordination est organisée avec l'équipe de prise en charge et de soins. Les priorités et les objectifs de traitement fondés sur les besoins du patient sont discutés et définis à cette occasion. Les principaux éléments de cet échange sont consignés dans le plan de prise en charge électronique, conçu de manière à ce que les contenus apparaissent automatiquement dans les dossiers électroniques des parties intervenant dans la prise en charge du patient (médecin de famille ou service d'aide et de soins à domicile). Cette interopérabilité permet à tous les professionnels de travailler avec leurs propres systèmes. L'expérience montre que l'ePSP contribue dans une large mesure à la qualité et à la sécurité des soins interprofessionnels¹⁴².

Plan de prise en charge en soins palliatifs pédiatriques

Le réseau de soins palliatifs pédiatriques (PPCN CH) propose un plan destiné à la prise en charge et au traitement interprofessionnels d'enfants et d'adolescents largement reconnu par le milieu médical. Le plan existe en français, allemand et italien et sert d'outil de planification anticipée dans tous les contextes de soins (hôpitaux, cliniques, services d'aides et de soins à domicile, EMS, cabinets de pédiatrie). Le document est rempli et traité dans un cadre interprofessionnel composé des spécialistes concernés, du patient et de ses parents. Les prescriptions (p. ex. thérapies, soins), datées et paraphées, figurent dans le plan de prise en charge. Chaque cas est géré par un professionnel chargé de veiller à ce que toute l'équipe soignante, les patients et les parents reçoivent systématiquement un plan de prise en charge dûment actualisé¹⁴³.

¹³⁹ Schmid et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland.

¹⁴⁰ Obrist (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung.

¹⁴¹ Bulletin des médecins suisses (2018): Une vie autodéterminée jusqu'à la fin.

¹⁴² Schusselé Fillietaz et al. (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé.

¹⁴³ Paediatric Palliative Care Network (PPCN CH) (2016): Wegleitung zum Betreuungsplan.

3.2.5 Pallifon, assistance téléphonique d'urgence

En 2014, Zimmerberg, Knonauer Amt, Höfe, March, Rigi-Mythen et Einsiedeln ont servi de région pilote pour le lancement de Pallifon. Il s'agit d'une assistance téléphonique d'urgence destinée aux patients en soins palliatifs, à leurs proches et aux personnes assurant leur prise en charge. Pallifon est géré par une équipe interdisciplinaire régionale et rattaché à une permanence médicale téléphonique. Le service est gratuit, accessible 24 heures sur 24 et financé par des dons. Il a progressivement pu être étendu à d'autres régions ces dernières années (Argovie, Berne, Zoug), de sorte qu'environ deux millions de personnes y ont aujourd'hui accès. Pallifon s'efforce d'améliorer l'autodétermination et la qualité de vie des patients en soins palliatifs en leur permettant d'être soignés le plus longtemps possible à domicile, dans un environnement qui leur est familier. Avant Pallifon, face à une situation d'urgence, comme une détresse respiratoire ou une anxiété aiguë, les patients en soins palliatifs ou leurs proches n'avaient d'autre recours que de composer le 144. Or, l'intervention des services d'urgence implique fréquemment une hospitalisation d'urgence. Ces séjours à l'hôpital sont souvent pénibles, en particulier pour les personnes auxquelles la médecine n'a plus de traitement à proposer.

Les appels reçus par Pallifon au cours de l'exercice 2017 ont fait l'objet d'une analyse approfondie : 224 appels ont été enregistrés ; parmi les urgences (environ 50 % des appels), 90 % ont pu être traités directement par la permanence médicale téléphonique. Cinq cas ont dû être transmis à l'équipe médicale d'urgence. Un seul cas a nécessité l'intervention d'une ambulance et donc une hospitalisation. L'analyse effectuée a mis en évidence que les appels portaient davantage sur des questions de soins que sur des problèmes médicaux proprement dits. La prestation offerte par Pallifon décharge les médecins et les hôpitaux, ce qui se traduit par une baisse des coûts de santé dans le domaine des soins palliatifs¹⁴⁴.

Évaluation des besoins par les acteurs

- À ce jour, il n'existe pas de services de coordination et d'information à l'échelle nationale. Si l'on veut améliorer l'accès aux soins palliatifs, une extension de l'offre est souhaitable. Pour cela, les cantons devraient émettre des mandats de prestations. Les structures permettant de proposer de tels services existent partout en Suisse (sections régionales de palliative ch ou autres centres de consultation et fournisseurs de prestations). Les services en question devraient être mieux connus de la population ; on pourrait envisager un numéro de téléphone unique pour toute la Suisse, avec des appels qui seraient transmis au service régional concerné.
- Un numéro de téléphone d'urgence destiné aux personnes en fin de vie devrait être disponible dans toute la Suisse. Pour cela, il faudrait que les cantons confient des mandats de prestations à des organismes à même de se charger d'une telle prestation.
- Les instruments déjà en place pour favoriser la coordination et la collaboration doivent être renforcés et introduits à l'échelle nationale. Leur intégration dans le dossier électronique du patient (DEP) revêt une importance majeure.
- Des forums de soins palliatifs doivent exister dans toutes les communes et régions. Ils permettent de mettre en réseau les fournisseurs de prestations du domaine de la santé et du social, de développer des objectifs communs et d'assurer des soins coordonnés sur place.

¹⁴⁴ Foundation Zürich Park Side : pallifon Newsletter Nr. 5.

3.3 Intégrer les soins palliatifs dans le système de soins

Les offres de soins palliatifs doivent être intégrées dans le système de soins afin que tous les groupes de patients y aient accès, indépendamment de l'âge, du diagnostic ou du lieu de vie.

3.3.1 Soins coordonnés continus

Dans les derniers mois de l'existence, il est fréquent d'être hospitalisé, parfois à plusieurs reprises, dans un établissement de soins aigus (cf. ch. 2.2.4). Un transfert non planifié dans ce type d'établissements, effectué en urgence, peut être le signe d'un problème de prise en charge à domicile, (p. ex. symptômes insuffisamment contrôlés, planification anticipée défaillante, complexité des soins à prodiguer, entourage dépassé par l'ampleur de la tâche), et constituer un stress à la fois pour la personne et pour les proches. Une planification anticipée permet d'éviter ce type de situations. Il est essentiel que les proches soient associés à cette discussion¹⁴⁵. Il ne s'agit pas d'éviter à tout prix un transfert ou une hospitalisation. Ceux-ci peuvent en effet contribuer à stabiliser une situation devenue difficile et il n'est pas rare qu'une personne retrouve ensuite son environnement familial. Une hospitalisation peut aussi être l'occasion d'introduire des mesures appropriées pour que la personne bénéficie par la suite d'une prise en charge optimale (élaboration d'un plan d'urgence et de directives anticipées, soutien des services de soins palliatifs ou de bénévoles externes à l'hôpital, etc.), à la condition que l'établissement de soins aigus dispose des compétences nécessaires en matière de soins palliatifs. Une prise en charge coordonnée et suivie pendant la dernière phase de la vie suppose un parcours clinique du patient dans lequel l'ensemble du réseau de fournisseurs de prestations est impliqué (services ambulatoires, EMS, établissements de soins aigus, structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs), tout particulièrement pour les patients souffrant de pathologies multiples. Les prestations des services sociaux devraient aussi être prises en compte. En outre, les soins palliatifs doivent être intégrés le plus tôt possible dans le processus thérapeutique ; ils peuvent parfaitement être dispensés parallèlement à un traitement curatif.

3.3.2 Accès aux soins palliatifs pour tous les groupes de patients

Les soins palliatifs sont traditionnellement centrés sur les patients atteints de cancers. Par conséquent, les offres de soins sont généralement bien intégrées dans ce domaine. Comme il ressort du chapitre 3, à l'avenir, les patients en soins palliatifs seront principalement des personnes dont la pathologie ne relèvera pas de l'oncologie : il s'agira la plupart du temps de personnes très âgées, très fragiles, souffrant de maladies multiples et souvent de démence. Chez ces patients, l'existence d'un cancer ne viendra que s'ajouter à d'autres pathologies. Il est donc nécessaire de mettre en place des soins palliatifs qui, dans le futur, bénéficieront au plus grand nombre possible de patients¹⁴⁶.

Soins palliatifs destinés aux personnes âgées souffrant de maladies multiples et de fragilité

Les personnes âgées forment l'un des principaux groupes cible des soins palliatifs. Elles souffrent fréquemment de maladies chroniques variées, par exemple de diabète, de maladies cardiovasculaires, de cancers, de démence, de dépression et de maladies pulmonaires et musculosquelettiques. Les soins et les traitements dont elles ont besoin sont complexes et lourds. La dernière année de leur existence, les personnes atteintes de multimorbidité développent des symptômes comme des douleurs, des tendances dépressives, un manque d'appétit, des troubles cognitifs, des insomnies, de l'incontinence urinaire ou des troubles de la digestion¹⁴⁷.

En général, l'état de santé des personnes âgées fragiles se dégrade progressivement. Chez les personnes atteintes d'un cancer, il se détériore souvent rapidement au cours des quelques mois qui précèdent la mort. Dans le cas des personnes âgées, il s'agit la plupart du temps d'une dégradation progressive de fonctions cognitives ou physiques déjà altérées. Des épisodes aigus, comme une pneumonie ou une fracture du col du fémur à la suite d'une chute, associés à une diminution des réserves entraînent souvent la mort. Il est donc important d'introduire les soins palliatifs à un stade

¹⁴⁵ Bone et al. (2019): Factors associated with older people's emergency department attendance towards the end of life: a systematic review.

¹⁴⁶ Borasio (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

¹⁴⁷ Jox et al. (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande".

précoce¹⁴⁸.

C'est pourquoi il convient de mettre en place des soins palliatifs gériatriques considérés comme une approche visant à améliorer la qualité de vie des personnes âgées atteintes de maladie graves, potentiellement mortelles, à la fin de leur existence. La gériatrie représente une phase de la vie des patients, et les soins palliatifs des objectifs thérapeutiques spécifiques. Les soins palliatifs gériatriques ne constituent donc pas une nouvelle spécialisation ; il s'agit davantage d'une collaboration interdisciplinaire à la jonction de la gériatrie et des soins palliatifs. Les synergies qui en résultent peuvent servir de modèles dans d'autres domaines¹⁴⁹.

Soins palliatifs destinés aux personnes atteintes de démence

À ce jour, les soins palliatifs ont rarement été intégrés dans la prise en charge et le traitement de personnes atteintes de démence. Cela tient d'une part au fait que les diagnostics de cancer et de démence n'ont pas de rapport entre eux et qu'ils nécessitent des compétences très différentes, d'autre part au fait que les personnes atteintes de démence à un stade avancé ne sont plus en mesure de solliciter des soins palliatifs adéquats¹⁵⁰.

Selon l'évolution de la maladie, les patients ont besoin simultanément de mesures curatives et palliatives¹⁵¹. Par ailleurs, les objectifs du traitement et de la prise en charge évoluent tout au long de la maladie : les premières années, il s'agit avant tout de préserver une existence aussi bonne et autonome que possible. Les soins palliatifs au sens strict, qui ont pour but d'atténuer les symptômes de la maladie et de dispenser des soins de fin de vie, n'interviennent de manière plus marquée qu'à un stade avancé de démence¹⁵². Les patients sont alors dépendants de l'aide d'autrui dans tous les domaines de l'existence, ce qui nécessite souvent une prise en charge et des soins en institution¹⁵³. ZULIDAD (*Zurich Life and Death with Advanced Dementia*), une étude réalisée par une équipe de chercheurs du PNR 67, analyse pour la première fois la prise en charge et les soins dispensés en Suisse aux résidents d'EMS atteints de démence¹⁵⁴. Bien que l'espérance de vie des personnes à un stade avancé de démence soit limitée et l'accent mis sur le maintien et la préservation du bien-être, la démence n'est pas considérée comme une maladie qui écourte la vie. Cette perception a pour conséquence que des mesures thérapeutiques invasives et pénibles (p. ex. respiration artificielle, transfusions sanguines, réanimation) sont pratiquées malgré un bénéfice douteux. Tant les proches que les soignants interrogés dans le cadre de l'enquête ont déclaré à une large majorité être opposés à ce type de mesures pour le groupe considéré (respectivement 85 % et 67 %)¹⁵⁵. En phase terminale, il est particulièrement difficile de remarquer et d'interpréter les signes de détérioration chez les personnes atteintes de démence. Elles communiquent en effet difficilement par oral, leurs symptômes alternent entre des phases chroniques stables et des crises aiguës et leur état de santé s'aggrave lentement mais régulièrement¹⁵⁶.

Enfants et adolescents ayant besoin de soins palliatifs

Bien que, numériquement, les enfants et les adolescents forment un groupe de patients relativement petit, les traitements qu'ils nécessitent et leur prise en charge par l'entourage familial et les professionnels constituent la plupart du temps un défi majeur. L'enfant malade est au centre des préoccupations, mais le système familial dans son ensemble est concerné et fortement impliqué. Les enfants bénéficiant d'une prise en charge et d'un accompagnement palliatifs présentent des profils très variés. Cela s'explique par les différences d'âge et de stades de développement, du nouveau-né à l'adolescent en passant par l'enfant en bas-âge ou en âge scolaire, et par la différence d'évolution des nombreuses maladies concernées. Par rapport aux adultes, les principales différences s'observent au niveau de la manière dont les maladies progressent et du haut degré d'incertitude des pronostics. Cela concerne aussi bien les nouveau-nés que les enfants plus âgés présentant des

¹⁴⁸ Murray et al. (2005): Illness trajectories and palliative care.

¹⁴⁹ Voumard et al. (2018): Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies.

¹⁵⁰ Kunz (2016): Demenz und Palliative Care, S. 11.

¹⁵¹ Becker (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care.

¹⁵² Kunz (2016): Demenz und Palliative Care.

¹⁵³ Riese (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz.

¹⁵⁴ Riese et al. (2017): The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Étude de suivi zurichoise sur la vie et la mort de personnes atteintes de démence sévère).

¹⁵⁵ Riese (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz, S. 15.

¹⁵⁶ Koppitz et al. (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht.

complications thérapeutiques à l'issue fatale dans le cadre de cancers, d'opérations cardiaques curatives, de maladies infectieuses ou auto-immunes aiguës ou à la suite d'un accident. Les structures de soins destinées aux enfants de tous âges et couvrant tous les stades de développement des maladies doivent donc répondre à une multitude de besoins, mais aussi d'exigences. Dans les soins palliatifs qu'ils reçoivent, la plupart des enfants restent dépendants, sur le plan médical et infirmier, des connaissances des spécialistes. Une approche centrée sur la famille, pratiquée communément aussi pour les processus de décision en pédiatrie, est tout aussi importante. L'approche centrée sur la famille signifie cependant aussi que les enjeux de la prise en charge de l'enfant pour chaque membre de la famille ont une grande importance et qu'ils doivent être pris en considération à tout moment. L'accompagnement du deuil, partie intégrante des soins palliatifs pédiatriques, est essentiel¹⁵⁷.

Groupes de patients ayant des besoins spécifiques

L'accès aux soins palliatifs est encore plus difficile pour les malades qui ont, au départ déjà, des problèmes ou des besoins spécifiques. C'est le cas, notamment, des personnes en situation de handicap intellectuel ou qui présentent des affections psychiatriques ou des addictions. Les personnes vivant dans des conditions particulières, comme les migrants ou les personnes à bas statut socioéconomique, peuvent aussi avoir des difficultés à accéder aux soins palliatifs¹⁵⁸. En particulier lorsqu'aucun professionnel disposant de compétences transculturelles ou aucun interprète n'est impliqué pour aider à la compréhension¹⁵⁹.

Au niveau suisse comme au niveau international, il existe encore peu de documentation sur les besoins spécifiques de ces groupes de patients¹⁶⁰. Dans le cadre des activités de la Confédération, de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme Soins palliatifs, différentes mesures ont été mises en place pour améliorer l'accès de ces groupes aux soins palliatifs (cf. annexe). Une coopération interdisciplinaire et interprofessionnelle entre les spécialistes et les institutions revêt une importance capitale dans ce domaine également.

3.3.3 Conclusion et actions nécessaires

Il ressort de l'enquête réalisée auprès des cantons en 2018 que l'accès aux soins palliatifs des groupes de patients ayant des besoins particuliers (groupes de patients « vulnérables ») est diversement évalué. Un nombre étonnamment élevé de cantons déclare ne pas être en mesure d'effectuer cette estimation pour la plupart des groupes mentionnés (catégorie « ne sait pas »)¹⁶¹. Dans le cadre de la stratégie et de la plate-forme, l'OFSP a mis en œuvre plusieurs mesures visant à recenser les besoins des différents groupes de patients en rapport avec les soins palliatifs (cf. annexe). Un groupe de travail de la plate-forme étudie comment et par quelles structures l'accès aux soins palliatifs peut être amélioré pour les groupes de patients relevant des domaines du handicap, de la pédiatrie, de la psychiatrie et de la migration.

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs et des chercheurs

- Pour arriver à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie, les offres de soins palliatifs doivent être davantage intégrées dans le système de soins. Cela suppose l'implication de professionnels des soins palliatifs spécialisés dans d'autres domaines et cadres de soins, une planification conjointe des transferts (p. ex. admission et sortie d'hôpital), une collaboration coordonnée et l'échange d'informations.

¹⁵⁷ Bergsträsser (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?

¹⁵⁸ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2014): Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». cf. les offres existantes d'« Inter-Prêt » <https://www.inter-pret.ch/> (30 août 2019)

¹⁶⁰ Par exemple, l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC) a publié un livre blanc se focalisant sur l'accès aux soins palliatifs pour les personnes avec un handicap intellectuel. Cf. European Association for Palliative Care (EAPC). Taskforce on People with Intellectual Disabilities (2015): Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe.

¹⁶¹ Liechti und Küenzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, S. 13.

- Au vu de l'évolution démographique (cf. ch. 2.2), il y a lieu d'améliorer impérativement l'accès aux soins palliatifs des patients qui ne relèvent pas de l'oncologie. L'accent doit être mis sur les personnes âgées, fragiles et souffrant de maladies multiples.
- La mise en réseau du personnel soignant des différentes disciplines concernées (p. ex. soins palliatifs et psychiatrie, pédiatrie, gériatrie, pédagogie sociale) doit être renforcée afin d'assurer une prise en charge continue pour tous les patients.
- Les professionnels de tous les domaines doivent avoir des compétences et des connaissances en matière de prise en charge et de traitement des personnes en fin de vie et de soins palliatifs généraux.
- Les différents fournisseurs de prestations doivent connaître et appliquer les bases élaborées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme Soins palliatifs.

3.4 Sensibilisation à la question de la fin de vie et des soins palliatifs

L'autodétermination est un besoin clairement exprimé dans la société d'aujourd'hui. La génération qui atteindra l'âge de la retraite ces prochaines années s'est nettement engagée en faveur de ce principe et le revendiquera toujours davantage, en ce qui concerne la fin de vie également. Pour pouvoir prendre des décisions en toute autonomie en fin de vie, les personnes doivent connaître les possibilités de traitement et de prise en charge, notamment les offres de soins palliatifs.

3.4.1 Degré de connaissance des soins palliatifs

Le concept de soins palliatifs est devenu plus familier au sein de la population depuis quelques années. Au niveau national, la proportion de personnes ayant connaissance des soins palliatifs a considérablement augmenté entre 2009 et 2017, passant de 48 à 59 %¹⁶². Plus une personne est âgée, plus elle est susceptible d'en avoir entendu parler. La progression a été la plus marquée essentiellement dans la partie germanophone du pays (passant de 37 à 55 %). Dans la partie francophone, 73 % des personnes ont déjà entendu parler de soins palliatifs (2009 : 80 %) et 64 % au Tessin (2009 : 60 %). Un sondage auprès de la population réalisé en 2017 indique toutefois que 32 % des personnes interrogées en Suisse alémanique affirment n'avoir entendu parler ni de soins palliatifs ni, autre dénomination, de médecine qui soulage les souffrances ou de médecine palliative. En Suisse romande, elles ne représentaient que 4 %. Il existe donc une réelle nécessité de sensibiliser la population à cette thématique, en particulier en Suisse alémanique. Précisons que les résultats de l'enquête ne permettent pas de savoir ce que les personnes interrogées entendent exactement par soins palliatifs.

Attitude positive envers les soins palliatifs

Les résultats de l'enquête montrent que la population suisse est ouverte à l'idée des soins palliatifs : quatre personnes sur cinq estiment que toutes les personnes gravement malades et en fin de vie devraient y avoir accès et 85 % des personnes interrogées n'excluent pas la possibilité de recourir à des soins palliatifs si elles devaient être atteintes d'une maladie incurable. Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à l'envisager sérieusement¹⁶³.

Connaissance des offres de soins palliatifs et accès

Plus de deux tiers des personnes interrogées disent ne pas savoir à qui s'adresser si elles voulaient bénéficier de soins palliatifs. Parmi celles qui savent à qui s'adresser, 72 % déclarent qu'elles se tourneraient vers leur médecin de famille. La population connaît à des degrés divers les offres de soins palliatifs spécialisés : environ la moitié des personnes interrogées savent qu'il existe des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux ou des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs. Près d'un tiers connaissent les structures de jour ou de nuit de soins palliatifs, alors que seulement 19 % des personnes interrogées savent qu'il existe des équipes mobiles de soins

¹⁶² Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

¹⁶³ Ebd.

palliatifs¹⁶⁴.

3.4.2 Conclusion et actions nécessaires

Pour mieux faire connaître les soins palliatifs et les offres disponibles, l'OFSP a élaboré, en collaboration avec palliative ch, plusieurs brochures à l'intention de la population et des professionnels dans le cadre de la stratégie et de la plate-forme Soins palliatifs. Ces publications ont été distribuées par les sections régionales de palliative ch et d'autres associations nationales.

L'enquête effectuée auprès des cantons sur mandat de l'OFSP indique que certains d'entre eux ont également mis en place des mesures visant à sensibiliser le public ou sont en passe de le faire. En outre, sur la base notamment de mandats de prestations émis par les cantons, les sections régionales de palliative ch font preuve d'un grand dynamisme en la matière¹⁶⁵ en organisant des rencontres d'information, des expositions itinérantes, des semaines de sensibilisation et d'autres activités.

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs et des chercheurs

- Si l'on veut assurer un accès aux soins palliatifs à toutes les personnes concernées en Suisse, il faut redoubler d'efforts pour mieux faire connaître au public les soins palliatifs et les offres disponibles.
- Les soins palliatifs sont perçus positivement par la population suisse. Néanmoins, estiment les professionnels, ils conservent une connotation négative auprès des patients et de leurs proches dès lors qu'ils sont directement concernés (« c'est fini, il n'y a plus d'espoir »). Ce préjugé doit être déconstruit au profit d'une nouvelle approche (« grâce aux soins palliatifs, je vais bénéficier d'une prise en charge de qualité pour le temps qu'il me reste à vivre »). Il est donc important d'introduire suffisamment tôt les soins palliatifs et d'aborder les questions de la fin de vie et des objectifs thérapeutiques à un stade précoce de la maladie (cf. ch. 3.1).
- Comme la population se tournerait vers des professionnels de la santé pour solliciter ce type de soins, ceux-ci doivent posséder les connaissances et les compétences nécessaires en soins palliatifs et savoir quelles sont les offres disponibles. À ce jour, il n'existe que peu de données sur le degré de connaissance des professionnels en la matière.

¹⁶⁴ Ebd.

¹⁶⁵ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., p. 23

4 Offres de soins palliatifs et financement

Ce chapitre brosse le tableau de l'offre de soins palliatifs généraux et de soins palliatifs spécialisés à domicile et stationnaires, précise comment les offres sont financées et indique dans quels domaines des mesures s'avèrent nécessaires.

4.1 Structure des soins palliatifs

Par analogie aux normes internationales, une distinction est faite entre les offres de soins palliatifs généraux et spécialisés¹⁶⁶.

- Les *soins palliatifs généraux* concernent les patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, potentiellement mortelle ou chronique évolutive ou qui arrivent au terme de leur vie¹⁶⁷. L'évolution démographique fait que ces patients sont actuellement majoritairement des personnes âgées, voire très âgées, qui vivent à domicile ou en EMS. Les soins palliatifs généraux sont donc essentiellement dispensés par les médecins de famille, les organisations d'aide et de soins à domicile ou dans le cadre d'EMS ou d'hôpitaux de soins aigus.
- Les *soins palliatifs spécialisés* s'adressent, pour leur part, aux patients dont la maladie, devenue instable, demande des traitements complexes ou dont les symptômes doivent être stabilisés ; il s'agit également de personnes dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive.¹⁶⁸

Il existe également un niveau transversal de soins palliatifs appelé « Soins palliatifs – besoins spécifiques ». Cette conception tient compte du fait que dans certaines maladies, les patients en situation de soins palliatifs rencontrent des problèmes particuliers ou ont des besoins spécifiques (p. ex. en cas de cancers ou de maladies neurodégénératives, de maladies rénales, d'affections psychiatriques ou d'addictions). En outre, certains groupes de population, comme les personnes très jeunes ou, au contraire, très âgées (pédiatrie, gériatrie), les personnes en situation de handicap mental ou physique ou encore les personnes vivant dans des conditions particulières (p. ex. migrants ayant dû fuir leur pays, personnes à statut socioéconomique précaire), ont des besoins spécifiques qui doivent être considérés¹⁶⁹.

La plupart des personnes souhaitent mourir à domicile. C'est la raison pour laquelle les soins ambulatoires sont si importants. Les offres stationnaires, proposées principalement par les hôpitaux, les maisons de retraite et les EMS, tiennent également une place considérable dans la mesure où la majorité des patients décèdent dans l'une ou l'autre de ces institutions (cf. ch. 2.2.3). Dans les foyers accueillant des personnes en situation de handicap qui nécessitent des soins importants pendant une durée relativement longue, on constate que le nombre de résidents augmente lui aussi. Enfin, pour les jeunes qui ne peuvent pas ou ne veulent pas être pris en charge à domicile, les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs peuvent constituer une solution judicieuse.

4.1.1 Évaluation générale de l'ancrage des soins palliatifs

La densité des offres palliatives varie d'un canton à l'autre, bien que l'offre globale se soit développée dans tout le pays ces dernières années. Les offres sont plus rares notamment dans les petits cantons ruraux car les structures nécessaires à une offre complète en soins palliatifs ne seraient guère exploitées à leur pleine capacité. D'après une enquête réalisée auprès des cantons sur mandat de l'OFSP (2018), la différence la plus marquée en ce qui concerne les soins palliatifs spécialisés porte sur les soins de longue durée : 17 cantons sur 24 (71 %) considèrent que cette offre est limitée, voire bien trop limitée¹⁷⁰.

¹⁶⁶ Radbruch und Payne (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2.

¹⁶⁷ Office fédéral de la santé publique OFSP und Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2011): Directives nationales concernant les soins palliatifs., p. 16

¹⁶⁸ Ebd., p. 17

¹⁶⁹ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2014): Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ».

¹⁷⁰ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., p. 11f.

L'ancrage juridique et conceptuel des soins palliatifs dans les cantons s'est amélioré : fin 2018, 25 cantons s'étaient dotés de bases légales pour promouvoir les soins palliatifs. Ils n'étaient que 20 en 2013. En 2018, 21 cantons au total disposaient d'un plan ou d'une stratégie en matière de soins palliatifs. Ces instruments étaient en préparation dans deux autres cantons¹⁷¹. Par rapport à la première enquête réalisée auprès des cantons (2011), les chiffres ont plus que doublé. À l'époque, seulement neuf cantons possédaient un plan ou une stratégie en matière de soins palliatifs¹⁷². L'accès aux soins palliatifs pour les enfants, les adolescents et les autres groupes spécifiques de patients n'est généralement pas pris en compte dans ces plans.

Remarques préliminaires sur l'état des données

Il convient de préciser qu'il n'existe que peu de données concernant les offres spécifiques en matière de soins palliatifs. Les chiffres présentés dans ce rapport reposent sur une enquête auprès des administrations cantonales réalisée en 2018 sur mandat de l'OFSP¹⁷³. Il n'a pas été possible de vérifier pour chaque offre mentionnée dans quelle mesure elle répondait aux exigences définies dans la brochure « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse »¹⁷⁴. Par ailleurs, les offres s'avéraient parfois être très hétérogènes (p. ex. équipes mobiles de soins palliatifs ou structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs), ce qui rendait une comparaison encore plus hasardeuse. Depuis quelques années, les institutions ont la possibilité d'obtenir le label « qualité palliative » de l'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs. Les offres prétendant au label font l'objet d'une vérification sur la base de listes de critères. Le nombre de certifications effectuées a régulièrement augmenté ces dernières années¹⁷⁵.

4.2 Soins palliatifs généraux

4.2.1 Soins dispensés par des médecins de famille

La plupart des personnes souhaitent mourir à la maison dans un cadre à la fois familial et familial (cf. ch. 2.1). Pour rendre cela possible, il faut pouvoir compter sur un solide réseau de soutien composé de proches, d'organisations d'aide et de soins à domicile, du médecin de famille et de bénévoles. Une équipe mobile de soins palliatifs spécialisés peut intervenir en appui, en particulier pour désamorcer les situations de crise. Les médecins de famille jouent un rôle important dans l'accompagnement des personnes sur le point de mourir. Ils connaissent souvent leur patient depuis des années, lui ont prodigué des soins et sont informés de son environnement familial et social¹⁷⁶. En raison de l'évolution démographique, les soins palliatifs généraux constitueront à l'avenir une part toujours plus importante de leur activité, particulièrement en ce qui concerne leurs patients très âgés atteints de maladies multiples¹⁷⁷.

Compétences des médecins de famille en matière de soins palliatifs

Une enquête réalisée dans le cadre du PNR 67 auprès de 579 médecins de famille des quatre régions linguistiques du pays indique qu'une nette majorité d'entre eux (80 à 82 %) suit des patients en fin de vie. Toutefois, seul un petit nombre mentionne s'être perfectionné dans le domaine des soins palliatifs (14 %)¹⁷⁸. Avec le recul, la grande majorité des personnes interrogées estime que les études universitaires et la période de perfectionnement qui a suivi ne les ont pas suffisamment formées en prévision de leur activité future en soins palliatifs. Elles ont en outre considéré que l'offre de formations continues était satisfaisante¹⁷⁹. L'étude montre encore que les médecins se sentent

¹⁷¹ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, S.2.

¹⁷² Office fédéral de la santé publique OFSP (2012): Etat de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons fin 2011.

¹⁷³ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.

¹⁷⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014.

¹⁷⁵ Voir www.qualitepalliative.ch (20. juin 2019)

¹⁷⁶ Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende.

¹⁷⁷ Borasio (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.

¹⁷⁸ Giezendanner et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag.

¹⁷⁹ Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

parfaitement compétents quand il s'agit de traiter la douleur et les symptômes de maladies ; par contre, c'est nettement moins le cas quand il est question d'aspects juridiques, éthiques, psychiques, culturels et spirituels de l'accompagnement des personnes en fin de vie.¹⁸⁰ Cela pose un problème car les aspects psychosociaux, comme la famille, les relations sociales, le bien-être spirituel et le sens donné à la vie contribuent pour une large part à la qualité de vie des patients en soins palliatifs, comme le montre un autre projet du PNR 67¹⁸¹. Cette enquête met également en évidence un effet d'apprentissage par la pratique : des médecins plus âgés, la fréquence des visites à domicile, le travail en cabinet de groupe (par opposition à une pratique individuelle de la médecine) et un perfectionnement en soins palliatifs vont de pair avec une plus grande compétence dans tous les domaines des soins palliatifs.¹⁸²

Afin de mieux préparer les médecins à l'accompagnement médical de patients gravement malades en fin de vie, des mesures dans le domaine de la formation initiale et continue des médecins ont été mises en œuvre ou suggérées dans le cadre de la Stratégie en matière de soins palliatifs. Une enquête réalisée en 2013 montre que les cinq facultés de médecine que compte la Suisse ont renforcé la formation en soins palliatifs depuis 2007. En 2013, davantage de cours y sont consacrés, les enseignants sont plus nombreux et le nombre d'heures de cours a augmenté, sans toutefois atteindre les 40 heures de formation consacrées spécifiquement aux soins palliatifs que préconise l'EAPC¹⁸³. Une formation interdisciplinaire approfondie en soins palliatifs a également été instituée dans le cadre de la stratégie. Depuis le 1^{er} janvier 2016, les médecins peuvent donc aussi se spécialiser dans cette discipline en Suisse¹⁸⁴. Selon la statistique médicale de la FMH, 70 médecins, hommes et femmes confondus, ont suivi cette formation interdisciplinaire en 2018.¹⁸⁵

Reconnaître la fin de la vie

Pour améliorer l'accès aux soins palliatifs, il est important de reconnaître la fin de la vie au niveau des soins de base dispensés en ambulatoire, dans les hôpitaux de soins aigus et dans les établissements de soins de longue durée. À cet égard, un préalable fondamental de la part des médecins est de reconnaître la finitude de la vie et les limites de la médecine moderne et d'admettre que l'objectif thérapeutique n'est pas exclusivement la guérison, mais aussi un accompagnement dans la dignité des personnes en fin de vie¹⁸⁶. Une étude comparative menée au niveau international sous l'égide du *Commonwealth Fund* a demandé aux médecins de famille de dix pays (Allemagne, Australie, Canada, États-Unis d'Amérique, Grande-Bretagne, Norvège, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Suède, Suisse) à quelle fréquence ils recevaient dans leur cabinet des patients nécessitant des soins palliatifs. En Suisse, 15,7 % des médecins interrogés ont répondu qu'ils recevaient « souvent » ce type de patients et 35,7 % « rarement ». Dans les autres pays, la proportion de médecins qui reçoivent « souvent » ce type de patients atteint 36,7 % (donc deux fois plus élevée) et « rarement » 18,1 %¹⁸⁷. Ces résultats suggèrent qu'en Suisse, les cabinets médicaux traitent moins souvent des patients en situation de soins palliatifs que ceux d'autres pays ou alors que les situations nécessitant des soins palliatifs ne sont pas reconnues comme telles.

Par ailleurs, une étude qualitative a montré que les médecins de famille considèrent les directives anticipées comme un instrument pertinent pour entamer une discussion sur des thématiques difficiles¹⁸⁸.

¹⁸⁰ Giezendanner et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.

¹⁸¹ Bernard et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients.

¹⁸² Giezendanner et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey.

¹⁸³ Eychmüller et al. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives.

¹⁸⁴ Voir <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/groupe-professionnels-medecins/formation-approfondie-interdisciplinaire/> (12. mars 2019)

¹⁸⁵ Voir <https://www.fmh.ch/fr/themes/statistique-medecale/statistique-medecale-fmh.cfm> (12. mars 2019)

¹⁸⁶ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2015): Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre.

¹⁸⁷ Merçay (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale.S. 115

¹⁸⁸ Otte et al. (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective.

Coordination et collaboration interprofessionnelle

Une prise en charge continue à domicile de patients en soins palliatifs mais aussi de leurs proches nécessite un réseau adéquat. Les médecins de famille considèrent majoritairement que la collaboration avec les organisations d'aide et de soins à domicile est positive¹⁸⁹. Pour ce qui est de la collaboration avec les structures de soins palliatifs spécialisés, la majorité estime que l'accès aux soins est adéquat. 13 % ont déclaré qu'ils auraient recouru aux soins palliatifs spécialisés s'ils y avaient eu accès¹⁹⁰. En revanche, ils déplorent une collaboration peu satisfaisante avec les médecins en milieu hospitalier : les médecins de famille ne seraient pas associés aux décisions importantes prises à l'hôpital¹⁹¹. Ce sentiment est corroboré par une autre étude conduite dans le cadre du PNR 67 : par exemple, les médecins de famille seraient rarement associés au traitement dispensé aux patients atteints d'un cancer. Les raisons en seraient un manque de temps. En outre, une prise de conscience concernant la nécessité d'intégrer les médecins de famille dans la collaboration à un stade précoce semble faire défaut dans les hôpitaux¹⁹². Un plan de prise en charge commun, à l'élaboration duquel participerait toute la chaîne de soins, hôpitaux compris, faciliterait la communication et l'échange d'informations au sein du réseau.

Rémunération des prestations fournies

Un tiers des médecins de famille a déclaré que les tarifs pratiqués ne permettaient pas de rémunérer correctement le travail de prise en charge et de coordination des tâches, lesquelles prennent fréquemment beaucoup de temps. Un deuxième tiers partage cet avis, du moins en partie¹⁹³. Des études montrent que, du point de vue des fournisseurs de prestations, ce sont surtout les tâches effectuées en l'absence du patient qui ne sont pas suffisamment rémunérées. Il s'agit d'activités comme la coordination des fournisseurs de prestations, notamment organisations d'aide et de soins à domicile, bénévoles, services sociaux et psychologues, le conseil et l'aide aux proches, les échanges interprofessionnels avec des spécialistes en milieu hospitalier et d'autres mesures¹⁹⁴. Dans le contexte des soins palliatifs, la planification anticipée concernant la santé, y compris la rédaction de directives anticipées, est une tâche essentielle des médecins de famille ; elle devrait être honorée en conséquence¹⁹⁵.

Évaluation des besoins par les acteurs

- La formation initiale, le perfectionnement et la formation continue des médecins dans le domaine des soins palliatifs s'est améliorée au cours de ces dernières années. L'étude du PNR 67 portant sur ce sujet relève cependant que la formation des médecins met principalement l'accent sur des aspects éthiques. Dans les soins palliatifs, les compétences de communication se limiteraient surtout à transmettre de mauvaises nouvelles¹⁹⁶. Une attention particulière doit être accordée aux compétences éthiques, juridiques et spirituelles lors de la planification des formations continues destinées aux médecins de famille indépendants. De même, les cursus en soins palliatifs et les programmes de formation en préparation doivent être reconsidérés d'un œil critique à la lumière des résultats¹⁹⁷. Il incombe tout particulièrement au milieu médico-universitaire de veiller à ce que la médecine palliative conserve ou obtienne l'importance qu'elle mérite comme discipline clinique et académique indépendante dans le cadre de la formation universitaire¹⁹⁸.
- L'accent doit être mis sur des formations initiales et continues ainsi que sur des cours de perfectionnement interprofessionnels dans lesquels la collaboration entre les spécialistes de différentes professions de la santé, du médical et du social est pratiquée dans le cadre de réseaux (régionaux) dès le stade de l'apprentissage commun.

¹⁸⁹ Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

¹⁹⁰ Giezendanner et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals.

¹⁹¹ Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

¹⁹² Alvarado und Liebig (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.

¹⁹³ Bally et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's.

¹⁹⁴ Alvarado und Liebig (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland.

¹⁹⁵ Borasio (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte.

¹⁹⁶ Giezendanner et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey., p. 13

¹⁹⁷ Giezendanner et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag.

¹⁹⁸ Borasio (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie?

- La formation continue devrait accorder une plus grande attention à la question de la reconnaissance de la fin de vie.
- Les médecins estiment être compétents en matière de traitement de la douleur et des symptômes. Pourtant, il arrive qu'un traitement adéquat des symptômes, dans une approche globale, ne soit proposé que tardivement.
- En ce qui concerne la rémunération, des conditions générales permettant aux médecins de famille de continuer à suivre leurs patients en fin de vie devraient être instaurées. À cet effet, il faut rémunérer correctement les prestations fournies (principalement les visites à domicile, qui constituent un aspect essentiel des soins palliatifs, et les prestations fournies en l'absence du patient)¹⁹⁹.

4.2.2 Soins dispensés par des organisations d'aide et de soins à domicile

Actuellement en Suisse, les organisations d'aide et de soins à domicile soignent, accompagnent et apportent un soutien à plus de 350 000 personnes de toutes les catégories d'âge (pratiquement 4 % de la population totale). Deux tiers de leur clientèle sont des femmes. En 2017, près de la moitié des personnes (44 %) qui les sollicitaient étaient âgées de plus de 80 ans²⁰⁰. La même année, ces services ont soigné et accompagné quelque 1800 enfants âgés de zéro à quatre ans et plus de 3300 enfants et adolescents âgés de cinq à dix-neuf ans²⁰¹.

Les personnes de plus de 80 ans, souvent atteintes de plusieurs maladies et présentant une fragilité liée à l'âge, forment le groupe de clients le plus important des organisations d'aide et de soins à domicile. Avec les médecins de famille, les collaborateurs de ces organisations jouent donc un rôle important dans l'optique d'un accès à des soins palliatifs correspondant aux besoins des patients²⁰². L'accent est mis ici sur les soins palliatifs généraux.

Ancrage et sensibilisation

Une étude s'est penchée sur la question de savoir comment les soins palliatifs généraux sont ancrés dans le fonctionnement des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif en Suisse²⁰³. Sur les 315 organisations ayant participé à l'enquête, 54 % mentionnent les soins palliatifs dans leurs lignes directrices. Une enquête menée par l'Association Spitex Privée Suisse auprès de 81 organisations membres parvient à des résultats similaires (57 %). En outre, 47 % des organisations membres de cette association possèdent un concept de soins palliatifs²⁰⁴. La proportion est d'environ 60 % pour les organisations Spitex à but non lucratif, les concepts étant légèrement plus répandus en Suisse francophone et italienne qu'en Suisse alémanique. De tous les contenus possibles, le thème du travail en réseau apparaissait le moins souvent dans ces concepts, alors que la mise en place d'un réseau stable est particulièrement importante dans les situations d'urgence et qu'elle représente l'une des principales tâches des soins palliatifs généraux. 90 % des organisations à but non lucratif et 82 % des organisations privées interrogées ont déclaré que leurs collaborateurs avaient été formés ou sensibilisés aux soins palliatifs^{205,206}. Des discussions avec des experts ont toutefois mis en évidence que ce chiffre est surévalué. Il semblerait plutôt que de nombreux collaborateurs ont effectivement été sensibilisés aux soins palliatifs, mais que seuls quelques-uns ont réellement suivi des formations ou se sont perfectionnés dans ce domaine.

Reconnaître la fin de la vie

Les professionnels des organisations d'aide et de soins à domicile jouent un rôle important quand il s'agit de reconnaître qu'un patient est entré en phase terminale. Ils seraient ainsi à même de prendre de premières mesures, décisives, et d'améliorer, par exemple, la planification anticipée concernant la santé.

¹⁹⁹ Ebd.

²⁰⁰ Office fédéral de la statistique OFS (2019a):

²⁰¹ Ebd.

²⁰² Näf (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz.

²⁰³ Ebd.

²⁰⁴ Trachsel (2019): Umfrage Palliative Care.

²⁰⁵ Näf (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz S. 28f.

²⁰⁶ Trachsel (2019): Umfrage Palliative Care.

La majorité des organisations interrogées déclare que la proportion de clients qui recevaient des soins palliatifs au cours des douze mois précédant l'enquête se situait entre 1 et 20 %. Cette fourchette semble bien basse si l'on considère que 44 % des personnes qui sollicitent les organisations d'aide et de soins à domicile sont âgées de plus de 80 ans, qu'elles souffrent de plusieurs maladies en même temps et qu'elles sont fragiles²⁰⁷.

Rémunération des prestations fournies

La question de la rémunération des prestations de soins palliatifs a été examinée dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Une lacune a été relevée en ce qui concerne la coordination des soins. Le DFI a alors apporté, en 2011, un complément à l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS ; RS 832.112.31) : pour que ces prestations puissent être mieux rémunérées, l'art. 7, al. 2, let. a, énonce désormais l'évaluation, le conseil *et* la coordination. Cette modification est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2012. De l'avis des acteurs, il a fallu surmonter certains obstacles avant de la mettre en pratique car de nombreuses organisations d'aide et de soins à domicile n'avaient que peu d'expérience dans la manière de fournir et de documenter systématiquement des prestations de coordination et de les intégrer dans la facturation²⁰⁸. Après quelques années d'expérience, les acteurs considèrent la modification apportée à l'OPAS de manière plus positive. Selon eux, la notion de soins complexes et instables décrite à l'art. 7, al. 2, let. a, ch. 3, OPAS reflète bien la « multimorbidité » et le « grand âge »²⁰⁹. Ils déplorent toutefois que les prestations de coordination, particulièrement chronophages, ne soient pas suffisamment rémunérées. Il est ici question, par exemple, de la mise en place d'un réseau (de prise en charge) solide, de l'organisation d'un service d'aide aux proches ainsi que de tâches générales en lien avec la prise en charge.

Évaluation des besoins par les acteurs

- Les soins palliatifs généraux sont encore diversement ancrés au niveau opérationnel des organisations d'aide et de soins à domicile. L'ancrage tend à être plus marqué en Suisse latine qu'en Suisse alémanique. Les organisations semblent toutefois reconnaître que les soins palliatifs constituent une thématique importante.
- De nombreux collaborateurs sont sensibilisés aux soins palliatifs. Des mesures supplémentaires sont toutefois nécessaires dans le domaine de la formation et du perfectionnement.
- Il apparaît qu'il faut accorder une plus grande importance au thème « Reconnaître la fin de la vie » (y compris reconnaître les besoins en soins palliatifs). Dans ce contexte, les collaborateurs des organisations d'aide et de soins à domicile pourraient jouer un rôle significatif aux côtés des médecins de famille puisqu'ils connaissent les personnes concernées et leur environnement proche, parfois depuis longtemps.
- Certaines prestations, comme la mise en place d'un réseau de prise en charge ou un service d'appel opérationnel 24 heures sur 24, ne peuvent pas être suffisamment rémunérées au titre de l'OPAS.

4.2.3 Soins stationnaires de longue durée : maisons de retraite et EMS

Selon la statistique des institutions médico-sociales (SOMED), la Suisse comptait 1561 maisons de retraite et EMS en 2017, pour un total de 153 046 résidents. Plus des deux tiers d'entre eux étaient des femmes et trois sur dix étaient âgés de 90 ans ou plus²¹⁰. Conséquence de l'évolution démographique, ces établissements hébergeront à l'avenir toujours plus fréquemment des personnes très âgées, multimorbides, en fin de vie²¹¹ et deviendront ainsi un lieu de décès plus fréquent²¹². En 2017, la durée de séjour des résidents qui avaient quitté un EMS au cours de l'année s'élevait à

²⁰⁷ Näf (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz S. 29

²⁰⁸ Rex et al. (2013): Koordination abrechnen.

²⁰⁹ Rex et al. (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege.

²¹⁰ Office fédéral de la statistique OFS (2019c):

²¹¹ Höpflinger et al. (2011): La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée.

²¹² Reich et al. (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data.

1,8 an pour les hommes et 2,8 ans pour les femmes²¹³. Les personnes âgées tendent à intégrer une maison de retraite ou un EMS à un âge de plus en plus avancé, ce qui entraîne des durées de séjour jusqu'à la mort plus courtes, mais aussi une pression sur la nécessité d'institutionnaliser les soins palliatifs généraux dans ces établissements. L'objectif est de garantir des soins palliatifs et une prise en charge de qualité dans la dernière phase de l'existence au sein même de l'institution²¹⁴.

Dans le domaine gériatrique, les soins palliatifs sont confrontés à une série d'enjeux spécifiques : les processus physiologiques du vieillissement se superposent aux maladies liées à l'âge. Viennent s'y ajouter des troubles engendrés par l'âge, une fragilité croissante, des maladies multiples, une communication rendue plus difficile du fait d'une déficience des sens ou de démences. Les soins que requièrent ces patients et leur prise en charge nécessitent une compétence et une sensibilité particulières²¹⁵. Le défi que doivent relever les établissements de soins de longue durée est de rendre possible de *bonnes conditions de vie et de décès* alors que le nombre de personnes âgées augmente constamment, que les styles de vie se multiplient et que le personnel présente des profils très variés en termes de qualifications, de carrières et de nationalités²¹⁶.

Ancrage et sensibilisation

Pour avoir une idée de l'importance de l'ancrage des soins palliatifs dans les maisons de retraite et les EMS, l'OFSP a fait réaliser un bref sondage au printemps 2019 avec l'aide des deux associations faitières Curaviva Suisse et Senesuisse. Tous les établissements membres ont été invités à se prononcer (n=1864). La participation a présenté d'importantes variations selon les questions posées (n= 582 à 1228). 582 directions d'établissement ont rempli complètement le questionnaire²¹⁷.

565 directeurs ont déclaré que les soins palliatifs étaient inscrits dans les lignes directrices de leur établissement (n=913). Les résultats indiquent également qu'environ trois quarts des 900 établissements ayant répondu possèdent un plan de soins palliatifs. Les aspects qui y figurent le plus souvent sont les principes de base des soins palliatifs et la collaboration interprofessionnelle. Des descriptions de prestations y apparaissent aussi fréquemment, alors que les contenus en lien avec le soutien aux proches et le travail en réseau y sont plus rares.

Parmi les thèmes abordés figurait celui de la formation des collaborateurs. Sur 791 directions qui se sont prononcées sur le sujet, 648 ont déclaré que leurs collaborateurs avaient bénéficié d'une formation en soins palliatifs. Avec 90 % de réponses positives, le taux de formation est plus élevé dans les régions francophone et italophone du pays qu'en Suisse alémanique (79,6 %). Les formations sont souvent internes et interprofessionnelles et durent plus de deux jours dans la plupart des cas²¹⁸.

Qualité des soins

S'agissant de la prise en charge et des soins, un sondage réalisé dans 51 EMS répartis dans 19 cantons indique que, de l'avis des résidents, la qualité de vie offerte dans les maisons de retraite et les EMS de Suisse est bonne voire très bonne²¹⁹. Il n'existe pratiquement pas d'informations sur la qualité des soins palliatifs dispensés dans les EMS de Suisse. Une étude européenne a analysé 1384 décès enregistrés dans 322 EMS de six pays (Belgique, Finlande, Grande-Bretagne, Italie, Pays-Bas et Pologne). Les résultats ont mis en évidence que l'implication de spécialistes en matière de soins palliatifs avait permis d'améliorer les conditions dans lesquelles les résidents meurent dans les pays considérés²²⁰.

²¹³ Office fédéral de la statistique OFS (2019c):

²¹⁴ 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.

²¹⁵ Niedermann et al. (2017): Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. p. 12

²¹⁶ Soom Ammann et al. (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. p. 121

²¹⁷ Volken et al. (2019): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Pflegeheime).

²¹⁸ Ebd.

²¹⁹ Sommerhalder et al. (2015): Lebens- und Pflegequalität im Pflegeheim. Beschreibende Ergebnisse der Befragung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen in der Schweiz. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS).

²²⁰ Pivodic et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. p. 1587

Coordination et collaboration interprofessionnelle

Les soins palliatifs requièrent une collaboration étroite et continue entre les équipes de soins et de prise en charge et l'équipe médicale de l'EMS. Les bénévoles peuvent eux aussi contribuer de manière significative à soulager les soignants et les proches, essentiellement en rendant visite aux patients et en les veillant²²¹. Selon une étude européenne, une collaboration étroite avec des médecins a un effet positif sur le traitement et la prise en charge des résidents aux cours de leur dernière semaine de vie : plus les visites du médecin étaient fréquentes, plus la phase terminale a pu être identifiée précocement et les soins palliatifs être déclarés comme objectif thérapeutique²²². Pour que les soins palliatifs soient optimaux, il faut par ailleurs que les différents acteurs impliqués dans la prise en charge d'un patient aient des échanges réguliers. Les institutions médicosociales de soins de longue durée pourraient particulièrement tirer avantage des offres de soins palliatifs spécialisés (principalement des équipes mobiles de soins palliatifs).

Rémunération des prestations fournies

Les soins palliatifs généraux dispensés en EMS sont rémunérés dans le cadre du financement des soins visé à l'art. 25a LAMal²²³. Des prestations médicales et thérapeutiques conformément à l'art. 25, al. 2, LAMal peuvent être facturées en complément. Trois aspects posent problème :

1. Des éléments donnent à penser que les instruments d'évaluation des soins requis ne représentent pas suffisamment ce qu'impliquent les soins aux personnes en fin de vie²²⁴.
2. Des éléments donnent à penser que le coût des soins pour les résidents en situation de soins palliatifs n'est pas suffisamment couvert, les cantons limitant le financement résiduel de diverses manières.
3. La LAMal ne prévoit pas de réglementation sur la manière de facturer les prestations de conseil des équipes mobiles de soins palliatifs. La plupart des cantons ne disposent également d'aucune réglementation.

À propos du point n° 1 : une étude réalisée à la demande de la CDS et de Curaviva Suisse a montré que les instruments d'évaluation des soins requis (RAI-RUG et BESA) ne représentent pas de manière adéquate le supplément de temps requis pour les soins palliatifs²²⁵. Les auteurs de l'étude proposent donc d'adapter ces instruments de manière à ce que le besoin en soins soit relevé de quatre degrés.

À propos du point n° 2 : l'évaluation du nouveau régime de financement des soins a montré que les cantons *utilisent différentes méthodes pour déterminer le financement résiduel*. Ces méthodes vont de coûts standard ou de limites maximales définies au préalable par degré de soins (soins en EMS) ou par catégorie de prestations (soins à domicile) jusqu'à la compensation du solde effectif. Une majorité de cantons a défini des coûts standard ou des limites maximales pour le financement résiduel. Les solutions de financement qui ne couvrent pas les coûts résiduels s'avèrent problématiques, également pour les fournisseurs de prestations privés. Les coûts résiduels non couverts sont à la charge des fournisseurs de prestations et présentent le risque d'être répercutés sur les patients sous la forme de coûts non pris en charge par la LAMal, comme les coûts d'hôtellerie ou d'assistance²²⁶. C'est ainsi que des participations excédant le maximum légal (20 % du montant maximum AOS) ont été facturées, comme le relève le DFI dans ses prises de position²²⁷. Dans son arrêt du 20 juillet 2018, le Tribunal fédéral a statué que les cantons (ou les communes) étaient tenus de payer le solde dans son

²²¹ 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.

²²² Oosterveld-Vlug et al. (2019): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries.

²²³ Financement des soins selon l'art. 25a LAMal : en vertu de l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, l'assurance obligatoire des soins fournit une contribution aux soins. 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.

²²⁴ Bartelt et al. (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes.

²²⁵ Ebd., p. 10

²²⁶ Trageser et al. (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung., p. 5

²²⁷ Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung.

intégralité, même si le droit cantonal prévoit des taux maximaux²²⁸.

À propos du point n° 3 : les patients admis dans des structures de soins stationnaires de longue durée (soins de base) peuvent, par périodes, avoir besoin de soins palliatifs spécialisés, par exemple pour stabiliser ou atténuer des symptômes au moyen d'un traitement non proposé dans un EMS (p. ex. perfusion en cas de délire). Ces soins peuvent être prodigués à l'hôpital, dans une unité de soins palliatifs, ou par une équipe mobile de soins palliatifs (cf. ch. 4.3.1). L'intervention d'une équipe mobile peut être financée par l'EMS, facturée au résident ou rémunérée par un mandat cantonal de prestations. Seuls quelques cantons disposent d'une réglementation claire dans ce domaine.

Évaluation des besoins par les acteurs

- Les personnes décèdent toujours plus souvent dans des maisons de retraite ou des EMS. Cette évolution place le personnel et les directions des institutions face à des difficultés majeures sur le plan personnel, émotionnel et structurel, quelle que soit la taille de l'établissement. Elle pose aussi la question du soutien, de la reconnaissance et de la rémunération des professionnels qui accomplissent un travail de soins palliatifs physiquement et mentalement éprouvant mais néanmoins indispensable en relation avec des sujets généralement tabous, comme la fin de la vie, l'imminence de la mort et la mort proprement dite.
- Considérant l'importance du rôle des EMS dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, les principes des soins palliatifs généraux devraient être établis dans tous les EMS de Suisse. L'accent est mis sur l'identification précoce de la phase terminale, la planification anticipée concernant la santé et la collaboration au sein du réseau de soins palliatifs (en particulier avec les équipes mobiles de soins palliatifs).
- Les connaissances et les compétences dans le domaine des soins palliatifs gériatriques doivent être enseignées, institutionnalisées et utilisées de manière plus systématique.
- Concernant le financement des offres de soins palliatifs, des lacunes sont mentionnées pour certaines prestations qui dépassent les tarifs prévus dans le cadre du financement des soins : mise en réseau, planification anticipée, coordination, formation et perfectionnement. Le tarif trop bas applicable aux situations de soins complexes dans les EMS fait aussi l'objet de critiques. La participation proportionnelle de l'AOS devrait également être inscrite à l'art. 7a, al. 3, OPAS pour les soins requis de plus de 220 minutes par jour.
- Les besoins listés au ch. 4.2.1 en rapport avec les prestations médicales valent également dans le contexte des soins stationnaires de longue durée.
- Curaviva Suisse a déjà pris des mesures pour promouvoir les soins palliatifs généraux dans les EMS. De nombreuses aides à l'exécution ont été élaborées à l'intention des directions d'EMS et d'organes responsables.²²⁹ D'autres mesures doivent être prises pour ancrer ces principes dans tous les EMS de Suisse.
- Afin d'améliorer l'accès des résidents d'EMS aux soins palliatifs spécialisés, la rémunération des prestations de conseil fournies par les équipes mobiles de soins palliatifs devrait s'effectuer par le biais de mandats de prestations cantonaux (cf. ch. 4.3.1).

Mesures en cours

L'ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS ; RS 832.112.31) a été modifiée le 2 juillet 2019. Les instruments utilisés jusqu'ici dans les EMS ne permettaient pas de mesurer les besoins en soins des patients de manière uniforme. Cela pouvait avoir pour conséquence que, selon l'instrument, des situations identiques étaient classées différemment. Des exigences minimales pour la saisie des besoins ont ainsi été introduites à l'échelle nationale. À l'avenir, et indépendamment de l'instrument utilisé, des situations identiques seront traitées et rémunérées de manière identique. Par ailleurs, les compétences du personnel soignant ont été renforcées : désormais, ces professionnels détermineront les besoins sans l'intervention d'un médecin pour les évaluations, les conseils, la

²²⁸ Arrêt du Tribunal fédéral du 20 juillet 2018 (9C_446/2017)

https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/fr/9C_446_2017_2018_08_13_T_f_11_36_33.pdf (consulté le 19.6.2019)

²²⁹ Cf. informations sur le site internet de Curaviva Suisse : « Box soins palliatifs » – Outils de travail et aides à la mise en œuvre pour la pratique

coordination et pour les soins de base selon l'OPAS. L'accord d'un médecin est requis uniquement pour des traitements au sens de l'OPAS. Les modifications de l'ordonnance sont entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2020.

Le DFI/L'OFSP a institué un forum d'échange qui réunira tous les six mois les principaux acteurs du financement des soins. Une feuille de route indiquant comment supprimer les lacunes de mise en œuvre constatées dans l'évaluation du nouveau régime de financement des soins est en cours d'élaboration. Elle servira notamment de base au DFI/à l'OFSP pour rendre compte d'ici fin 2023 au Conseil fédéral de l'état de la mise en œuvre du financement des soins.

4.2.4 Foyers pour personnes en situation de handicap

La Suisse compte quelque 20 000 adultes en situation de handicap intellectuel²³⁰. En outre, environ 20 000 enfants présentent un handicap important selon des estimations de l'Office fédéral de la statistique²³¹ (Office fédéral de la statistique OFS 2017). Avec l'âge, ces personnes résident de plus en plus souvent dans des foyers accueillant des personnes en situation de handicap : à 40 ans, trois adultes sur quatre vivent dans une structure de ce type. Tous les ans, ces établissements enregistrent un peu plus de 3 % de décès parmi leurs résidents, ce qui correspond à environ 450 à 500 décès par an, l'âge de décès se situant à un peu moins de 56 ans. L'évolution démographique entraîne une réalité complexe pour les foyers d'aide aux personnes handicapées. Le nombre de résidents nécessitant des soins importants pendant une durée relativement longue augmente, et les personnes qui les accompagnent sont toujours plus souvent confrontées à la fin de vie des résidents²³².

La plupart des foyers d'aide aux personnes handicapées ont une vocation sociopédagogique. Selon une enquête représentative sur l'orientation conceptuelle de ces établissements menée auprès des responsables concernés, un tiers des établissements ne sont pas préparés ou équipés pour accompagner les résidents jusqu'à leur mort. Un deuxième tiers pourrait dispenser des soins de base à ses résidents. Cependant, dès lors que ces personnes ont besoin de soins médicaux ou infirmiers la nuit également, elles ne peuvent plus être prises en charge par le foyer. Un tiers seulement des foyers serait effectivement en mesure de soigner et de prendre en charge jusqu'à leur mort des patients présentant un état de santé complexe et nécessitant des soins importants. Dans la plupart des cas, il s'agit d'établissements qui accueillent essentiellement des personnes avec des handicaps lourds et multiples. En règle générale, ces établissements emploient un grand nombre de professionnels, ce qui leur permet d'assurer une prise en charge médicale jour et nuit²³³.

Selon l'orientation conceptuelle de nombreux foyers, deux tiers environ des résidents devraient changer d'établissement en fin de vie, que ce soit en raison des soins plus importants qu'ils nécessitent ou parce que certains foyers ne prennent plus en charge les personnes de plus de 65 ans²³⁴. Dans ce groupe de personnes, un changement de lieu de résidence pose souvent des difficultés. Les personnes qui les encadrent les connaissent, sont souvent en mesure de communiquer avec elles de façon non verbale ou en langage des signes et utilisent des aides à la communication pour comprendre leurs besoins au jour le jour. Dès lors que ces personnes de référence ne sont plus présentes, des problèmes de communication risquent de se poser dans la nouvelle institution, ce qui peut alors entraîner des troubles du comportement et de l'agressivité. De ce fait, un transfert dans un autre établissement devrait être évité²³⁵.

Le canton de Vaud est le seul à avoir mis en œuvre un ensemble de mesures visant à améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap dans le cadre de son programme cantonal de soins palliatifs. Depuis 2009, un programme de formation spécifique est proposé, les personnes de

²³⁰ Selon Salvador-Carulla et al. (2011), le handicap intellectuel embrasse un ensemble de conditions évolutives marqué par une détérioration significative des fonctions cognitives allant de pair avec des difficultés d'apprentissage et d'adaptation. Cette définition exclut les personnes qui n'ont été victimes d'un handicap intellectuel qu'à l'âge adulte, par suite de maladie ou d'accident (cf. Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 4)

²³¹ Office fédéral de la statistique OFS (2017):

²³² Wicki et al. (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz, S. 379–380.

²³³ Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, 9ff.

²³⁴ Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung, S. 12.

²³⁵ Wicki und Meier (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken?

référence ont été dûment formées et environ un quart du personnel des foyers pour personnes en situation de handicap a été sensibilisé à la thématique des soins palliatifs²³⁶.

Évaluation des besoins par les acteurs

- Les stratégies et les plans cantonaux en matière de soins palliatifs devraient davantage tenir compte des besoins des personnes en situation de handicap intellectuel et des foyers d'aide accueillant les personnes en situation de handicap en général. Cela requiert une étroite collaboration entre les responsables de la santé et des affaires sociales²³⁷.
- Davantage de places d'accueil destinées aux personnes âgées en situation de handicap, en particulier pour celles qui souffrent de handicaps psychiques ou intellectuels, doivent être créées²³⁸.
- Lorsqu'elles vieillissent et tombent malades, les personnes vivant en foyer ont affaire à plusieurs agents payeurs, souvent rattachés à différents départements (santé publique ou affaires sociales). Ni les résidents ni le personnel d'accompagnement ne savent précisément qui prend en charge les prestations relevant des soins palliatifs²³⁹.
- Les foyers d'aide aux personnes en situation de handicap doivent eux aussi se tourner davantage vers une prise en charge et des soins palliatifs. Cela implique d'élaborer des directives et de mettre en place une formation correspondante pour le personnel d'accompagnement. L'introduction d'une planification anticipée concernant la santé est également une mesure pertinente, notamment dans l'optique de directives anticipées²⁴⁰.
- Des experts régionaux ou (supra-)cantonaux possédant des compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour personnes en situation de handicap intellectuel devraient être disponibles. Les foyers pourraient les consulter si nécessaire.
- L'association qualitépalliative ou un prestataire du même type pourrait examiner, en collaboration avec les associations, dans quelle mesure des exigences qualitatives en matière de soins palliatifs seraient pertinentes pour les foyers d'aide aux personnes en situation de handicap (critères de qualité comme il en existe pour les EMS p. ex.)²⁴¹.
- Il n'existe pas de statistiques de décès concernant les personnes en situation de handicap intellectuel en Suisse ni de données exhaustives sur la situation de vie des personnes âgées souffrant d'un handicap²⁴².

4.2.5 Hôpital de soins aigus

Environ 40 % des décès enregistrés en Suisse surviennent à l'hôpital, avec des différences significatives entre les régions. Pour les enfants âgés d'un à neuf ans et les adultes de 50 à 79 ans, le lieu de décès le plus fréquent est l'hôpital²⁴³. Les soins palliatifs généraux devraient être institués dans toutes les cliniques, tous les services et tous les centres susceptibles de traiter des personnes en fin de vie. Certaines spécialités sont davantage concernées que d'autres, notamment la gériatrie, la pédiatrie (néonatalogie), l'oncologie et les soins intensifs²⁴⁴.

Offre de soins

Dans certains cantons, les soins palliatifs généraux font partie intégrante des soins de base de tous les établissements inscrits sur la liste des hôpitaux. Selon l'enquête réalisée auprès des cantons sur mandat de l'OFSP, la majorité d'entre eux (80 %) considèrent que les soins palliatifs généraux dispensés dans le cadre des soins hospitaliers sont adaptés aux besoins. Comparativement aux autres structures dans lesquelles des soins palliatifs sont pratiqués (soins de longue durée et soins

²³⁶ Hoenger und Probst (2016): Formation en soins palliatifs en milieu socio-éducatif dans le canton de Vaud.

²³⁷ Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.

²³⁸ Ebd.

²³⁹ Ebd.

²⁴⁰ Wicki und Hättich (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey.

²⁴¹ Wicki et al. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung.

²⁴² Ebd.

²⁴³ Observatoire suisse de la santé Obsan: Évaluation des données relatives au lieu de décès entre 2006 et 2011. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique.

²⁴⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2015): Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre., p. 31f

ambulatoires), cette proportion est la plus élevée²⁴⁵. Pour disposer de données pertinentes sur l'offre de soins dans ce domaine, il faudrait que les hôpitaux de soins aigus procèdent à une autoévaluation. Ces données n'ont encore jamais été collectées en Suisse.

Reconnaître la fin de la vie

Un aspect important des soins palliatifs généraux dans un hôpital de soins aigus réside dans le fait que les professionnels doivent parvenir à reconnaître à un stade précoce les signes indiquant qu'un patient arrive en phase terminale. Une étude qualitative réalisée en Grande-Bretagne a mis en évidence que souvent, le début de la phase terminale est identifié trop tardivement, soit par manque de compétences des professionnels soit parce qu'il est plus confortable d'éviter le sujet. Cette réalité est un obstacle important à une prise en charge de qualité en fin de vie²⁴⁶. Aucune étude de ce type n'existe en Suisse.

Coordination et collaboration interprofessionnelle

La collaboration interprofessionnelle est un élément très important également dans le domaine des soins stationnaires aigus. Par exemple, pour les patients âgés souffrant de plusieurs maladies et présentant des symptômes variés, il faut que les professionnels en gériatrie, oncologie, cardiologie, soins palliatifs, pharmacie, gériopsychiatrie, psychologie, soins infirmiers, travail social, diététique, logopédie, physiothérapie, ergothérapie et assistance spirituelle collaborent et coordonnent leurs interventions, en tenant compte des besoins des patients et des stades spécifiques de la ou des maladies. L'implication de professionnels possédant des connaissances pointues en soins palliatifs (équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière) peut aussi être indiquée. L'intervention et une collaboration coordonnée de spécialistes de différentes disciplines ainsi que des domaines de la santé et de l'action sociale sont des éléments tout aussi importants quand il s'agit d'enfants et d'adolescents atteints de maladies graves.

L'aspect central d'une bonne collaboration avec les fournisseurs de prestations externes réside dans la planification de la sortie de l'hôpital. Une planification et une organisation bien menées peuvent permettre d'accéder au souhait de nombreux patients, celui de mourir à la maison. Il faut, pour ce faire, recourir à une procédure de sortie structurée et normalisée, élaborée conjointement avec le médecin de famille et les organisations d'aide et de soins à domicile, éventuellement aussi avec une équipe mobile de soins palliatifs²⁴⁷. Par ailleurs, un travail en réseau impliquant les hôpitaux et les acteurs intervenant dans le parcours thérapeutique du patient est indispensable (p. ex. au moyen d'un plan de suivi auquel les hôpitaux sont associés) précisément dans l'éventualité d'autres hospitalisations.

Rémunération des prestations fournies

Les problèmes rencontrés par les hôpitaux de soins aigus et les médecins de famille sont foncièrement identiques : la prise en charge de patients nécessitant des soins palliatifs prend davantage de temps, et les structures tarifaires existantes ne représentent pas vraiment ce travail supplémentaire, notamment pour ce qui est de la coordination de la prise en charge. Il s'agit souvent de prestations fournies en l'absence du patient, par exemple les conseils et le soutien aux proches, les concertations interprofessionnelles, les échanges avec des fournisseurs de prestations intervenant en aval, la planification anticipée concernant la santé et d'autres activités.

Évaluation des besoins par les acteurs

- Les connaissances et les compétences dans le domaine des soins palliatifs et des soins en fin de vie devraient être mises en œuvre dans tous les hôpitaux de soins aigus dans une optique de soins de base, notamment au moyen de formations continues et de cours de perfectionnement, de groupes professionnels internes et de discussions de cas. L'objectif est d'arriver à une compréhension commune et à une culture d'équipe dans la manière d'appréhender le fait de mourir et la mort²⁴⁸.

²⁴⁵ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.

²⁴⁶ Reid et al. (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study.

²⁴⁷ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2015): Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre., p. 31f

²⁴⁸ Sigrist (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion?

- Dans les hôpitaux de soins aigus, il faut, en particulier, parvenir à mieux reconnaître les patients qui arrivent en fin de vie et instaurer la planification anticipée concernant la santé dans tous les établissements.
- Pour ce qui est de la rémunération des soins palliatifs, le problème fondamental est qu'à ce jour, un 'accompagnement bio-psychosocial et spirituel complet des personnes en fin de vie n'est pas considéré comme une prestation médicale dans le système tarifaire. À plus long terme, il serait judicieux d'envisager l'introduction d'un code correspondant à la phase de décès, défini sur la base de critères cible élaborés par les professionnels, les patients et les proches²⁴⁹. D'ici là, une rémunération supplémentaire pour certaines prestations (p. ex. psychosociales) et pour des prestations en l'absence du patient pourrait quelque peu désamorcer la situation.
- Les observations concernant la formation initiale, le perfectionnement et la formation continue des médecins de famille (cf. ch. 4.2.1) valent également pour les médecins non spécialisés dans les soins palliatifs exerçant en milieu hospitalier.
- La collaboration interprofessionnelle avec des spécialistes en assistance spirituelle, en travail social et autres dans la prise en charge et le traitement de personnes en fin de vie devrait être mieux établie. À cet effet, il faudrait préciser les modalités structurelles et élaborer des concepts internes aux établissements.

4.3 Soins palliatifs spécialisés

4.3.1 Équipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières (EMSP)

Les EMSP sont des équipes interdisciplinaires prodiguant des soins palliatifs spécialisés. Elles interviennent hors du milieu hospitalier pour aider les prestataires fournissant des soins de base (médecins de famille, organisations d'aide et de soins à domicile, EMS, foyers pour personnes en situation de handicap) en leur apportant des connaissances spécialisées en soins palliatifs. Grâce à ces équipes, les patients qui sont dans une situation clinique instable ou qui, dans certaines phases, ont besoin d'un traitement complexe ou d'une stabilisation de leurs symptômes ont accès à des soins palliatifs spécialisés sur leur lieu de résidence²⁵⁰. Les équipes mobiles ne se substituent pas aux prestataires de soins de base intervenant sur place, mais elles coopèrent avec eux²⁵¹. Ensemble, ils contribuent à ce que les patients puissent rester sur leur lieu de résidence lorsqu'ils arrivent en fin de vie. Les EMSP interviennent à la demande des professionnels de la santé, des patients ou des proches. Selon les normes de l'EAPC, ces équipes devraient être disponibles sept jours sur sept et 24 heures sur 24²⁵².

Dans le cadre de ses priorités de mise en œuvre 2017/2018, la plate-forme Soins palliatifs s'est notamment donné pour but d'encourager la mise sur pied d'EMSP. Pour disposer de faits et de chiffres démontrant les avantages de ces équipes pour les cantons et les régions, la plate-forme a financé une étude qui a calculé leur utilité macroéconomique. L'analyse des données recueillies indique que la présence d'équipes mobiles de soins palliatifs spécialisés couvrant l'ensemble du territoire suisse permettrait de faire des économies sur les coûts de la santé qui seraient supérieures au coût des équipes en question²⁵³.

Offre de soins

Selon l'enquête réalisée auprès des cantons sur mandat de l'OFSP, il y avait 41 EMSP dans 21 cantons en 2018²⁵⁴. Six de ces équipes intervenaient exclusivement auprès d'enfants et d'adolescents (organisations d'aide et de soins à domicile spécialisées en pédiatrie). L'offre destinée aux adultes s'est développée ces dernières années : l'enquête 2013 avait recensé 28 équipes mobiles dans 19

²⁴⁹ Eychmüller (2017): Sterben: natürlicher Zielpunkt der Lebensreise oder obszöne Niederlage?

²⁵⁰ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014.

²⁵¹ Giet et al. (2017): « J'aimerais rester chez moi, Docteur ».

²⁵² Radbruch und Payne (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2.

²⁵³ Maessen et al. (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland.

²⁵⁴ Liechti, L.; Künzi, K. (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.

cantons²⁵⁵ ; à l'époque, il n'y avait pas eu de relevé des offres pédiatriques.

L'offre de soins palliatifs mobiles est très hétérogène : les organisations, les groupes cibles, les prestations proposées ou encore les modes de financement sont variés²⁵⁶. La plupart des équipes sont affectées à une région donnée dans un canton, mais il existe aussi des solutions intercantionales. C'est le cas, par exemple, de l'Équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE, qui couvre le canton de Neuchâtel, le canton du Jura et la partie francophone du canton de Berne.

Il faut distinguer les équipes mobiles qui s'adressent avant tout aux patients et proposent des prestations de soins (1^{re} ligne), d'une part, et les équipes qui ont pour principale activité de conseiller et de guider les professionnels sur place et les proches (2^e ligne), d'autre part. Les équipes de première ligne sont souvent des organisations d'aide et de soins à domicile proposant une gamme complète de soins spécialisés. Les équipes de soins extra-hospitaliers en oncologie (SEOP) et de soins palliatifs de ces organisations peuvent prendre en charge et soigner les patients (1^{re} ligne), mais généralement aussi conseiller et guider les professionnels qui les accompagnent (2^e ligne). Les équipes de soins palliatifs ambulatoires (*palliative Brückendienste*) des cantons des Grisons, de Saint-Gall et de Lucerne travaillent elles aussi en première et en deuxième ligne. Il y a relativement peu d'EMSP intervenant uniquement en deuxième ligne. On peut citer en exemple l'Équipe mobile de soins palliatifs de la région du Jura et les équipes mobiles du canton du Valais.

Un état des lieux réalisé dans l'ensemble de la Suisse en 2014 a montré que presque aucune EMSP n'était disponible à tout moment comme un médecin pendant les heures de travail normales ou joignable 24 heures sur 24 et sept jours sur sept²⁵⁷. Selon les experts, la situation a peu évolué ces dernières années. Une quinzaine d'équipes mobiles ont obtenu le label « qualité palliative ». ²⁵⁸

Coordination et collaboration interprofessionnelle

La collaboration avec les médecins de famille, les organisations d'aide et de soins à domicile dispensant des prestations de base ainsi que les hôpitaux et les EMS est très importante pour les EMSP. Mais selon une enquête réalisée en 2014 auprès de ces équipes, les défis à relever ne sont pas des moindres. Les EMSP déplorent qu'on fasse souvent appel à elles à un stade déjà avancé. Selon les personnes interrogées, cela tient pour une part au fait que les prestataires de soins de base n'ont pas les connaissances nécessaires pour déterminer quand il est judicieux de faire intervenir une équipe spécialisée. Un autre élément d'explication réside dans la difficulté à reconnaître les situations de soins palliatifs et à en parler aux patients et aux proches. Il n'est pas rare également que les accompagnants ne connaissent pas le système des EMPS ni ce qu'il propose. Les participants à l'enquête ont aussi mentionné l'absence de planification anticipée concernant la santé. Enfin, les EMSP sont sollicitées trop tard ou pas du tout lorsque les patients refusent d'admettre qu'ils sont en phase terminale²⁵⁹.

Rémunération des prestations fournies

Le financement des EMSP varie selon les prestations proposées. Les équipes qui interviennent en première ligne sont indemnisées dans le cadre du financement des soins selon l'art. 25a LAMal. Les prestations des médecins au sein des EMSP sont rémunérées selon TARMED. La LAMal ne prévoit pas de réglementation sur la rémunération des prestations de conseil des équipes mobiles de soins palliatifs. Les équipes qui ont principalement une activité de conseil (2^e ligne) doivent aujourd'hui obtenir des financements via un mandat de prestations explicite des pouvoirs publics (canton, communes), à compléter éventuellement par des dons. Le montant des fonds ainsi réunis détermine la structure d'organisation, l'intégration et la gamme de prestations des équipes²⁶⁰. Le cofinancement par les cantons est tributaire des décisions budgétaires annuelles des parlements cantonaux, ce qui génère une incertitude non négligeable en matière de planification pour les fournisseurs de prestations.

²⁵⁵ Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS und Office fédéral de la santé publique OFSP (2013): État 2013 de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons.

²⁵⁶ Wächter und Bommer (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandsaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter.

²⁵⁷ Ebd.

²⁵⁸ www.qualit  palliative.ch (  tat le 4. Mars 2019)

²⁵⁹ Ebd., p. 80

²⁶⁰ Ebd., p. 8

Les coûts complets d'une EMSP rapportés à l'heure facturable sont très nettement supérieurs à ceux d'une organisation d'aide et de soins à domicile fournissant des soins de base. Il y a plusieurs raisons à cela. Tout d'abord, les membres des équipes mobiles coûtent plus cher en raison de leur niveau de qualification supérieur, et il faut indemniser les gardes de nuit ainsi que les interventions réalisées la nuit et le week-end. De plus, les EMSP font des trajets beaucoup plus longs car elles couvrent généralement des zones géographiques assez vastes. Dans les situations complexes et instables, la planification et l'examen des cas requièrent plus de travail. L'état général d'un malade peut évoluer très vite ; il faut donc avoir la flexibilité nécessaire pour adapter rapidement les objectifs et les mesures thérapeutiques. Les EMSP intègrent tous les acteurs de la prise en charge et du traitement dans leur démarche, ce qui les oblige à fournir un travail de documentation plus important²⁶¹.

En ce qui concerne les prestations médicales, les médecins qui travaillent en EMSP déplorent de ne pouvoir facturer certaines prestations. Cela concerne en particulier le temps de travail en l'absence du patient et surtout la coordination, c'est-à-dire les entretiens avec les autres professionnels au sujet des soins et du traitement. Le temps consacré à ces prestations dépasse la limite maximale de 60 minutes par période de trois mois. Les appels téléphoniques avec les hôpitaux où des patients sont admis ne peuvent pas non plus être facturés ou devraient l'être à l'hôpital concerné. La problématique est analogue à celle rencontrée par les professionnels des équipes de soins palliatifs spécialisés travaillant dans d'autres contextes.

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs

- La création et l'extension des équipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières connaissent un développement dynamique. Toutefois, on ne dispose ni de définitions ni des critères structurels harmonisés et largement admis pour cette offre.
- À ce jour, la recommandation de l'EAPC selon laquelle il faut au moins une EMSP pour 100 000 habitants composée de médecins et d'infirmiers, dont au moins quatre à cinq personnes employées à plein temps, et disponible 24 heures sur 24 n'est pas réalisée²⁶².
- Il faut surtout se pencher sur les tableaux cliniques non oncologiques. Cela implique d'améliorer la disponibilité des équipes de conseil pour les maisons de retraite, les EMS et les autres institutions de médecine sociale (comme les foyers pour personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies psychiques)²⁶³. Il faut également des équipes spécialisées disponibles pour les organisations d'aide et de soins à domicile dispensant des prestations de base.
- Il faut améliorer les connaissances des professionnels de premier recours (intervenant à domicile ou dans les établissements de soins aigus, de soins de longue durée ou autres) concernant les structures et l'éventail des prestations de soins palliatifs.
- Pour travailler en réseau, il faut des critères d'indication opérationnels applicables au recours à des prestations spécialisées et un dossier du patient commun. Les médecins de famille, les organisations d'aide et de soins à domicile, les EMS et les hôpitaux de soins aigus doivent être davantage sensibilisés aux offres et aux possibilités de soins palliatifs spécialisés. Il faut une meilleure compréhension du partage des rôles et de la fonction consultative des équipes mobiles²⁶⁴.
- La LAMal ne contient aucune réglementation sur la manière de rémunérer les prestations de conseil des équipes mobiles de soins palliatifs. En ce qui concerne le financement, il faut donc actuellement que les cantons ou les communes s'engagent dans le cadre de mandats de prestations afin que les EMSP aient les moyens de proposer leurs services sept jours sur sept et 24 heures sur 24 et d'assumer leur fonction essentielle d'intervention en deuxième ligne pour aider les professionnels de premier recours. Des premières bases ont été mises en place dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme Soins palliatifs pour soutenir le développement des EMSP.

²⁶¹ Ebd., p. 53

²⁶² Ebd., p. 71

²⁶³ Ebd., p. 92 s.

²⁶⁴ Ebd., p. 84 s.

- Il faut revoir la structure tarifaire TARMED en réfléchissant à la facturation des prestations médicales des EMSP et, le cas échéant, demander aux partenaires tarifaires de procéder à des adaptations.
- Afin que les coûts complets plus élevés des équipes mobiles de soins palliatifs puissent être rémunérés de manière appropriée, une adaptation de l'OPAS doit être envisagée (contributions selon l'art. 7a OPAS).
- Il faut étudier la possibilité d'étendre les prestations visées dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins par l'introduction d'une let. d à l'art. 7, al. 1 : « les soins spécialisés » : soins palliatifs spécialisés et autres prestations de soins spécialisés requérant une formation continue (MAS ou MSc) et une disponibilité sur appel 24 heures sur 24.

4.3.2 Équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières (EMSPI)

Il s'agit d'équipes interdisciplinaires spécialisées qui s'adressent d'abord aux médecins traitants et au personnel infirmier dans les différents services de leur établissement, et en second lieu seulement aux patients et à leurs proches. Les EMSPI ont une activité de conseil : elles offrent leur expérience pour aider à faire face à des situations complexes dans lesquelles des patients atteints de maladies à un stade avancé nécessitent une prise en charge palliative. Leurs prestations peuvent revêtir la forme d'une consultation unique, mais aussi d'une activité de liaison lorsqu'elles dispensent des conseils suivis et participent à des traitements complexes incluant des mesures de médecine palliative²⁶⁵.

Ces équipes apportent un certain nombre d'avantages :

- Les patients peuvent être maintenus dans le service ou l'unité qui les a pris en charge.
- Les soins palliatifs sont intégrés précocement dans le parcours de prise en charge et de traitement des patients ayant des besoins médicaux complexes.
- Il n'y a pas de rupture de continuité entre les thérapies curatives ou modifiant l'évolution de la maladie et les traitements palliatifs.
- La participation au traitement et l'intégration précoces de l'équipe de soins palliatifs peut améliorer l'acceptation de ces soins par les équipes des services spécialisés où les patients sont pris en charge, comme par les patients et les proches.
- L'équipe peut contribuer à la prise en charge palliative d'un plus grand nombre de patients.
- Avoir une équipe mobile de soins palliatifs permet aux petits hôpitaux sans unité de soins palliatifs de proposer à leurs autres équipes une aide dans ce domaine. C'est également intéressant pour les grands hôpitaux ayant une unité de soins palliatifs, qui peuvent ainsi assurer une prise en charge palliative dans tous les services de l'établissement²⁶⁶.
- Les EMSPI contribuent au développement des compétences et à la sensibilisation dans les services où les patients sont pris en charge (équipes de première ligne). Elles peuvent ouvrir la voie à des soins palliatifs généraux ou spécialisés.
- Le Centre hospitalier universitaire de Lausanne a fait réaliser une étude pour évaluer l'efficacité de son équipe de soins palliatifs. L'étude a montré une amélioration significative de la qualité de la prise en charge palliative après les interventions de l'équipe mobile intra-hospitalière et une diminution de l'intensité de huit des treize symptômes visés par l'étude (douleur, fatigue, nausées, dépression, anxiété, manque d'appétit, mal-être, faiblesse)²⁶⁷.

Offre de soins

Selon l'enquête auprès des cantons, 33 institutions proposaient des prestations de conseil en soins palliatifs en 2018. Parmi elles, 26 disposaient également de lits de soins palliatifs et une institution au moins avait une offre destinée aux enfants et aux adolescents (Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich)²⁶⁸. Environ la moitié de ces structures bénéficient d'un mandat de prestations cantonal. Dans le canton de Zurich, on observe que tous les hôpitaux figurant sur la liste des hôpitaux qui fournissent

²⁶⁵ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014., p. 25

²⁶⁶ Anneser et al. (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung.

²⁶⁷ Braunschweig et al. (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire.

²⁶⁸ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., p. 8f

des soins palliatifs de base doivent soit posséder une équipe mobile intra-hospitalière, soit avoir conclu un accord de coopération avec un partenaire. Dans le canton de Berne, les conseils en soins palliatifs sont fournis en réponse à des demandes intra-hospitalières aussi bien qu'extra-hospitalières²⁶⁹.

Rémunération des prestations fournies

En principe, toutes les prestations médicales stationnaires sont incluses dans les forfaits par cas relatifs au diagnostic (système DRG) et influent sur leur évaluation (pondération des coûts). Le niveau de rémunération de chaque prestation est le fruit d'un processus de négociation qui se déroule d'abord entre hôpitaux et assureurs (prix de base des cas, qui régit la rémunération forfaitaire concrète de chaque cas au sein de l'établissement), puis au sein des hôpitaux (qui répartissent librement les forfaits entre leurs services).

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs

- Les EMSPI apportent une contribution essentielle à l'amélioration de l'offre de soins palliatifs. Elles favorisent également l'intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours thérapeutique et l'acquisition de compétences par les équipes de première ligne. Il serait donc souhaitable de favoriser davantage encore le développement de ces offres, par exemple au moyen de contrats de prestations cantonaux dans le cadre de la planification hospitalière.
- Il n'existe pas de critères structurels uniformément applicables à l'échelle suisse en ce qui concerne les offres des EMSPI.
- Les prestations fournies doivent être rémunérées dans le cadre du financement des hôpitaux (prix de base des cas, pondération des coûts).

4.3.3 Structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs

Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs proposent des soins palliatifs spécialisés pour les personnes en fin de vie qui sont dans un état complexe, mais stable sur le plan physique, psychosocial et spirituel²⁷⁰. L'offre dans ce domaine est très hétérogène. On trouve des résidences proposant un lit, des services spécialisés au sein d'EMS et même des maisons autonomes. En Suisse romande, on parle le plus souvent de maisons de soins palliatifs spécialisés et, depuis peu, de résidences palliatives²⁷¹. Ces structures s'adressent essentiellement aux adultes. La plupart des patients adultes qui intègrent ces structures y restent jusqu'à leur décès. La durée de séjour moyenne est d'une trentaine de jours, même si elle peut atteindre une année dans des cas isolés. Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs jouent un rôle important dans le système des soins palliatifs. Elles offrent en particulier une prise en charge suite à un séjour en hôpital de soins aigus pour traitement et stabilisation des symptômes. Elles prennent également le relais (transitoirement) lorsque la prise en charge à domicile cesse d'être possible ou n'est plus souhaitée. De plus, elles peuvent accueillir des patients ayant besoin de soins complexes qu'un foyer « classique » ne peut pas dispenser.

Offre de soins destinée aux adultes

Selon l'enquête auprès des cantons, la Suisse comptait 20 structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs en 2018. Ce chiffre inclut les résidences ayant le statut d'EMS.²⁷² Deux institutions ayant le statut d'hôpital complètent cette offre. Cela représente 150 lits au total (entre 1 et 20 lits par institution ; 133 lits dans des établissements ayant le statut d'EMS et 25 lits dans des établissements ayant le statut d'hôpital). Ce type de structures s'est fortement développé depuis la dernière enquête : en 2013, il n'y en avait que six en Suisse. Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs existent principalement en Suisse alémanique et au Tessin. Si l'on excepte une institution

²⁶⁹ Ebd., p. 8f

²⁷⁰ Fringer und Arrer (2017): Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese.

²⁷¹ En Suisse alémanique, on désigne couramment ces structures par le terme « Hospiz », même s'il est aussi employé pour d'autres offres (cliniques de soins palliatifs ayant le statut d'hôpital, services de décharge ambulatoires avec mission de soins palliatifs, groupes de bénévoles ou institutions ayant d'autres buts).

²⁷² Liechti und Künzi 2019., p. 8 s.

dans le canton de Genève, il n'y avait aucune offre dans ce domaine en Suisse romande jusqu'en 2018. Cela s'explique par le fait que dans les cantons romands, jusqu'en 2018, la majorité des unités de soins palliatifs étaient rattachées aux centres de réadaptation. Elles étaient donc financées au moyen de forfaits journaliers et offraient la possibilité de séjours de longue durée selon les besoins des patients. Lors de l'enquête, quatre cantons ont dit planifier concrètement la mise en place ou l'extension de structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs. L'offre dans ce domaine comptera donc 26 institutions²⁷³.

Offre de soins destinée aux enfants

Lorsque des enfants sont atteints de maladies qui durent des mois voire des années, les parents et les frères et sœurs en bonne santé doivent faire preuve de beaucoup de force et de dévouement. Des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs pédiatriques pourraient permettre aux familles de faire des pauses sans être plongées dans l'atmosphère d'un hôpital. Cela pourrait les aider à conserver des forces pour parcourir le long chemin que représente l'accompagnement et la prise en charge d'un enfant gravement malade. Contrairement aux structures destinées aux adultes, les structures destinées aux enfants doivent toujours s'adresser au système familial dans son ensemble. Il n'existe actuellement aucune institution de ce type en Suisse. Compte tenu du faible nombre d'enfants concernés, il est difficile de déterminer un lieu approprié pour implanter une telle structure : quel que soit le choix, ce serait immanquablement « au mauvais endroit » pour la majorité des familles concernées²⁷⁴. Il est donc d'autant plus important de renforcer les réseaux interprofessionnels de traitement et de prise en charge à caractère local et régional, de favoriser les coopérations dépassant les frontières des régions, des cantons et des zones desservies par les hôpitaux et de mettre en place un financement qui couvre les coûts des familles (cf. ch. 0)²⁷⁵.

Coordination et coopération interprofessionnelle

Une étude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés réalisée sur mandat de l'OFSP montre que la coordination entre les fournisseurs de prestations intervient surtout au moment du transfert des patients en provenance d'hôpitaux de soins aigus (notamment d'unités de soins palliatifs). La collaboration entre les structures stationnaires avec mission de soins palliatifs, les médecins de famille et les EMS est peu développée voire inexistante²⁷⁶. Cela s'explique par la rareté et l'hétérogénéité de l'offre. De plus, les fournisseurs stationnaires et mobiles de soins palliatifs spécialisés sont en concurrence pour asseoir leur position sur un segment de clientèle très réduit. Les auteurs de l'étude en concluent qu'il faut améliorer l'harmonisation entre les fournisseurs de prestations stationnaires et les fournisseurs de prestations mobiles afin de favoriser la coordination des soins palliatifs²⁷⁷.

Rémunération des prestations fournies

Les prestations dans les structures non hospitalières sont remboursées selon le statut via le financement des soins et des hôpitaux. La plupart des structures non hospitalières disposent d'un statut EMS, ce qui pose deux difficultés en termes de financement des prestations de soins :

- Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs sont des établissements se situant entre un hôpital et un EMS. Le coût des soins dans ce type d'établissement est plus élevé que dans un EMS « ordinaire » car il faut davantage de personnel qualifié. Cela pose un problème surtout dans les cantons et les communes dans lesquels le financement résiduel des coûts est plafonné parce que seuls les coûts standard sont remboursés. Les coûts standard se basent sur le coût des prestations d'EMS « ordinaires » et non sur celui, plus élevé, des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs.
- D'autre part, les coûts à la charge des patients atteignent actuellement entre 6000 et 8000 francs par mois (frais de séjour et coûts non à la charge de l'AOS), une situation très difficile voire impossible à assumer financièrement, surtout si une personne a une famille et un logement, si elle n'a pas droit aux prestations complémentaires (moins de 65 ans), ne touche pas de rente

²⁷³ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen.

²⁷⁴ Sottas et al. (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018.

²⁷⁵ Ebd.

²⁷⁶ Sottas et al. (2019b): Étude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée et les structures autonomes de type « Hospiz ».

²⁷⁷ Ebd., p. 6

d'invalidité ou est en attente d'une décision de l'AI²⁷⁸. Cela affecte non seulement la personne malade, mais aussi l'ensemble du système familial qui, faute d'être déchargé, arrive à la limite de ses capacités physiques, psychiques et financières. Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs dépendent dans une large mesure de dons et de contributions de fondations pour couvrir leurs coûts.

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs

- Selon l'enquête de 2018 auprès des cantons, les lacunes les plus importantes dans les soins spécialisés concernent les soins de longue durée : 17 cantons sur 24 (71 %) et 13 sections de palliative ch sur 14 (93 %) estiment que l'offre dans ce domaine est « trop limitée » ou « bien trop limitée »²⁷⁹.
- Une étude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés réalisée sur mandat de l'OFSP recommande de mettre l'accent sur les offres de soins palliatifs spécialisés proposées dans le cadre de services ou d'unités appartenant à des EMS pour assurer une utilisation efficace des ressources disponibles. Les lits de soins palliatifs intégrés dans les EMS permettent de disposer de structures de bonne qualité pour dispenser des soins palliatifs spécialisés à un coût comparativement modéré²⁸⁰. Il y a en outre tout lieu de penser que ces structures améliorent l'accès des autres résidents aux soins palliatifs généraux puisque l'institution possède des compétences dans ce domaine²⁸¹.
- Pour développer cette offre et combler une lacune dans la fourniture de soins palliatifs, il faut trouver une solution de financement adéquate. Dans l'enquête 2018, 12 cantons ont relevé que les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs ne couvraient pas leurs coûts et ne parvenaient souvent à maintenir leur activité qu'avec des dons et au prix d'un grand engagement de la part des parties prenantes²⁸².
- La solution de financement doit permettre d'accéder à des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs dans l'ensemble du pays sans entraîner une augmentation inutile de volume. Par conséquent, il faut intégrer les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs dans les structures existantes (EMS, hôpitaux) et ne pas créer de nouveau fournisseur de prestations.
- L'accès à une structure non hospitalière de soins palliatifs dépend des ressources financières du patient ou de sa famille. Pour assurer une égalité des chances d'accès, la solution de financement doit, comme dans le cas d'une hospitalisation, inclure les coûts de séjour en plus des prestations de traitement (prestations médicales infirmières, thérapeutiques).
- Si le séjour dans une structure hospitalière n'est pas remboursé, un pendant aux prestations complémentaires pour les personnes de moins de 65 ans qui peuvent être demandées dans le cadre d'une procédure accélérée est nécessaire. Quand des patients en âge d'exercer une activité lucrative (c.-à-d. sans droit à des prestations complémentaires) s'annoncent à l'AI et restent dans un état de santé instable pendant une période prolongée, il arrive que les investigations et les évaluations de la capacité de travail auxquelles procèdent les services de l'AI prennent deux ans à compter du diagnostic initial, soit le délai maximal prévu. Selon des professionnels du domaine social, il n'est pas rare que les patients concernés décèdent avant d'avoir commencé à percevoir des prestations.
- À ce jour, les offres existantes s'adressent exclusivement aux adultes.
- Les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs doivent être mieux définies et positionnées plus clairement dans le paysage des soins palliatifs. Il serait utile pour cela de disposer de critères de qualité fixant les exigences à remplir par ces structures. On pourrait aussi définir des critères permettant de déterminer à partir de quel moment l'état d'un patient justifie

²⁷⁸ Après le dépôt d'une demande de prestations à l'AI, il peut s'écouler une à deux années (à partir du diagnostic initial) jusqu'à ce que les investigations soient terminées et qu'une décision soit signifiée. Selon des professionnels du domaine social, il n'est pas rare que les personnes décèdent avant d'avoir commencé à percevoir des prestations.

²⁷⁹ Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., p. 14ff.

²⁸⁰ Sottas et al. (2019b): Étude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée et les structures autonomes de type « Hospiz ».

²⁸¹ Ces recommandations concernent les offres pour adultes puisque la Suisse ne possède actuellement pas de structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs destinées aux enfants et aux adolescents.

²⁸² Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen., p. 18

l'admission dans une telle structure. Cela apporterait les clarifications et l'uniformisation requises pour pouvoir mettre en œuvre une solution de financement.

4.3.4 Unités de soins palliatifs dans le secteur des soins aigus

Les unités ou les services de soins palliatifs spécialisés au sein d'hôpitaux de soins aigus ou de cliniques de soins palliatifs prennent en charge des patients qui sont dans une situation clinique instable et qui ont besoin d'un traitement complexe et d'une stabilisation de leurs symptômes.

Offre

Le nombre de lits dans les unités de soins palliatifs spécialisés a plus que doublé ces dix dernières années. Selon une enquête de palliative ch, il y avait en 2008 environ 200 lits répartis dans des unités et des cliniques de soins palliatifs spécialisés²⁸³. On peut supposer que l'offre était très hétérogène à l'époque. Il n'y avait notamment pas de définition uniforme de l'unité de soins palliatifs. Les bases afférentes ont été élaborées dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015²⁸⁴. L'enquête de 2018 auprès des cantons fait état de 504 lits au sein de structures hospitalières. Cette progression est due pour une part à l'extension des unités de soins palliatifs qui existaient déjà et pour une autre part à la mise en place de nouvelles unités. Si l'on additionne les chiffres fournis par les cantons en réponse à l'enquête 2018, il existe en tout 49 institutions avec mission de soins palliatifs dans le secteur des soins somatiques aigus²⁸⁵. Ces structures sont réparties dans 17 cantons. Toutes les offres de soins palliatifs spécialisés sont couvertes par des contrats de prestations entre les fournisseurs de prestations et le canton. Certaines unités et cliniques de soins palliatifs ont en outre conclu des contrats de prestations avec d'autres cantons qui n'ont pas d'offre dans ce domaine²⁸⁶. Les unités de soins palliatifs dans le secteur des soins aigus stationnaires sont souvent combinées ou travaillent en étroite collaboration avec des équipes de soins palliatifs intra-hospitalières. De nos jours, l'offre des unités de soins palliatifs spécialisés est plus uniforme. La stratégie nationale avait mis l'accent sur cet aspect, en ce qui concerne à la fois le financement (voir ci-dessous) et la qualité. Depuis, environ 32 unités de soins palliatifs spécialisés ont obtenu le label « qualité palliative »²⁸⁷. Malgré cette évolution positive, les offres non certifiées présentent encore d'importantes différences sur le plan des critères structurels (prestations, infrastructure, personnel, etc.).

Rémunération des prestations fournies

Le nouveau financement des hôpitaux est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2012. Il a instauré un système de forfaits par cas uniforme pour indemniser les prestations hospitalières dans l'ensemble de la Suisse. Parmi les exceptions prévues figuraient les séjours dans des services ou des institutions spécialisées en soins palliatifs. Les traitements palliatifs stationnaires dans le secteur des soins somatiques aigus sont toujours rémunérés sous la forme de forfaits journaliers négociés individuellement²⁸⁸. C'est ainsi que s'est développée une offre très hétérogène, avec un financement des prestations lui aussi hétérogène. Dans le cadre de la Stratégie nationale des soins palliatifs, SwissDRG a travaillé en étroite collaboration avec palliative ch pour mettre au point un système national de rémunération des soins stationnaires de médecine palliative dans le secteur des soins somatiques aigus. Ce système prévoit des caractéristiques minimales qui garantissent l'uniformité et le niveau de qualité élevé des prestations. L'institution qui remplit tous ces critères est habilitée à saisir ses prestations de médecine palliative, notamment spécialisées, en utilisant les codes pour traitement complexe prévus à cet effet²⁸⁹.

Le conseil d'administration de SwissDRG a décidé le 26 mai 2016 que tous les traitements de médecine palliative dispensés dans les hôpitaux de soins aigus seraient, sans exception, indemnisés via SwissDRG à partir de 2018. Les cliniques de soins palliatifs bénéficient d'un délai de transition

²⁸³ palliative ch (2011): Guide Suisse des Soins Palliatifs.

²⁸⁴ Office fédéral de la santé publique OFSP et al. (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014.

²⁸⁵ Voir l'appréciation de l'état des données p. 38

²⁸⁶ Liechti und Kunzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen, p. 5f.

²⁸⁷ www.qualitepalliative.ch (état au 17.6.2019)

²⁸⁸ Schlägel (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung.

²⁸⁹ Ebd., p. 7

jusqu'en 2019²⁹⁰. Les professionnels ont émis et émettent encore des doutes sur la faisabilité d'une rémunération via SwissDRG des prestations de médecine palliative dispensées dans les hôpitaux de soins aigus. De nombreux fournisseurs de prestations, en particulier, craignent que ce mode de financement ne parvienne pas à représenter la variété des formes de soins palliatifs stationnaires et produise des incitations inopportunes²⁹¹.

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs

- Les hôpitaux de soins aigus ont développé leur offre de soins palliatifs spécialisés ces dernières années. Mais il y a encore des lacunes dans la couverture et il faudrait poursuivre ce développement. Cela ressort d'ailleurs de l'enquête auprès des cantons : 52 % d'entre eux estiment que l'offre de soins palliatifs spécialisés dans le secteur des soins aigus est « adaptée » alors que 40 % la trouvent « trop limitée » ou « bien trop limitée » et 8 % « trop étendue ». Par rapport aux autres offres de soins palliatifs, les cantons estiment le plus souvent que cette offre est « très satisfaisante »²⁹². Malgré cette évaluation positive, la pratique montre que la qualité des offres n'est pas uniforme
- Concernant le financement, il est nécessaire d'améliorer la qualité des données afin que les prestations puissent être rémunérées de façon adéquate. Les forfaits par cas sont contrôlés chaque année par rapport aux données effectives fournies par les hôpitaux et modifiés si nécessaire.
- La représentation des soins palliatifs spécialisés à l'aide du code DRG A97 Traitement complexe de médecine palliative fonctionne généralement bien pour les hôpitaux régionaux et les centres hospitaliers. Mais un problème se pose pour certains cas hautement complexes et pour les patients dont la durée de séjour dépasse la borne supérieure (*Langlieger*) : les procédures en partie très lourdes qu'ils requièrent ne peuvent pas être représentées de manière adéquate, ce qui occasionne des déficits importants. La difficulté tient au fait qu'il s'agit de groupes de cas de petite taille, mais très hétérogènes. Ce problème concerne surtout les unités de soins palliatifs des hôpitaux universitaires et les cliniques de soins palliatifs qui admettent des patients de cette catégorie ou auxquelles des hôpitaux régionaux et des centres hospitaliers réfèrent des cas de cette nature.
- Beaucoup de ces patients dans une situation clinique très complexe sont transférés (trop) tardivement dans les unités palliatives. Ils y séjournent à cheval sur deux années (*Überlieger*), ce qui fait perdre aux établissements le bénéfice du code des traitements complexes de médecine palliative. Une partie de ces institutions subissent de ce fait une forte pression économique. Il est donc urgent d'agir dans ce domaine, d'autant que les hôpitaux universitaires ont une fonction importante dans le domaine de la formation et de la recherche²⁹³.
- Un autre défi réside dans le fait que beaucoup de patients ne remplissent pas les caractéristiques minimales du DRG A97 (p. ex. si le traitement a une durée inférieure à 8 jours, ou s'il n'est pas suffisamment indiqué ou pas possible de procéder à 6 heures de thérapie par semaine). Il est important de discuter sur la manière dont ces cas peuvent être mieux représentés.

²⁹⁰ SwissDRG AG (2016): Représentation du traitement de médecine palliative dans le système tarifaire SwissDRG. Décision du Conseil d'administration de SwissDRG SA du 26 mai 2016 concernant la médecine palliative, applicable à partir de 2018; palliative.ch (2011): Guide Suisse des Soins Palliatifs.

²⁹¹ Borasio (2016): Le système de rémunération de SwissDRG SA est-il adapté pour les soins palliatifs spécialisés? La position contre.

²⁹² Liechti und Künzi (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. p. 13f.

²⁹³ Gudat, H. (2018): Der Wert des Lebensendes am Beispiel der Finanzierung der stationären spezialisierten Palliative Care in der Schweiz. In: Therapeutische Umschau (2018), 75 (2), p. 127-134

4.4 Soins palliatifs pédiatriques

Un groupe de travail de la plate-forme Soins palliatifs consacré aux groupes de patients vulnérables a recensé les offres et les structures proposant des soins palliatifs pédiatriques²⁹⁴. Il existe des offres pédiatriques de soins palliatifs spécialisés dans presque toutes les régions de Suisse, mais cela ne garantit pas pour autant une couverture complète du territoire, ni un accès pour tous les enfants et leurs familles²⁹⁵.

L'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich dispose d'un centre de compétences en soins palliatifs spécialisés pédiatriques. Il travaille sur mandat de la Direction de la santé publique du canton. Il souhaite mettre en place une structure fonctionnant 24 heures sur 24, à la fois au sein et en dehors de l'hôpital, mais ses efforts n'ont pas abouti à ce jour faute de ressources financières. Le centre de compétences souhaiterait également aider d'autres institutions à mettre en place des offres, mais il n'a pu le faire que de manière limitée jusqu'ici. À Saint-Gall, les soins palliatifs pour enfants et adolescents sont assurés par une équipe interdisciplinaire active à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, en ambulatoire et en stationnaire. Son activité principale consiste à aider et à conseiller les professionnels et les institutions. L'équipe propose non seulement un soutien dans le traitement des symptômes et la prise en charge des problématiques connexes, mais aussi un accompagnement des professionnels et des familles dans les processus de décision concernant des questions délicates sur le plan éthique. En Suisse centrale, l'Hôpital pédiatrique de Lucerne propose une offre de soins palliatifs assurée par une équipe interdisciplinaire spécialisée, dont une personne chargée de la coordination. Dans la région bâloise, l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle compte depuis début 2019 une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs qui dispense des soins aux patients tout en assurant un enseignement et une activité de recherche. En Suisse romande, le canton de Vaud finance une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques qui intervient en deuxième ligne à domicile, à l'hôpital et en foyer.

Évaluation des besoins du point de vue des acteurs

- Selon une étude représentative menée en Suisse sur les besoins de prise en charge pédiatrique en fin de vie (étude PELICAN, *Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland*), il est nécessaire d'agir dans différents domaines, même si beaucoup de familles ayant perdu un enfant se sont déclarées satisfaites du soutien et de la prise en charge proposés par les professionnels. L'un des problèmes à résoudre en priorité est l'absence de continuité et de coordination de la prise en charge, en particulier lors des transitions entre hôpital et domicile²⁹⁶.
- Lorsque les patients sont des enfants, les parents (et les frères et sœurs) sont toujours fortement affectés. Les parents ont besoin d'une prise en charge qui englobe l'ensemble de la famille. À domicile, des équipes spécialisées peuvent venir en aide aux organisations d'aide et de soins à domicile ainsi qu'aux parents et aux enfants²⁹⁷.
- Il n'existe actuellement pas en Suisse de structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs dédiées aux enfants. La nécessité d'agir dans ce domaine donne lieu à des appréciations variables selon les acteurs.
- Le groupe de travail de la plate-forme Soins palliatifs consacré aux patients vulnérables s'est fondé sur les résultats d'une étude²⁹⁸ pour définir un certain nombre de champs d'action dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques et formuler des recommandations : 1) Développer des centres de compétences : le groupe de travail propose de mettre en place un réseau doté de « points nodaux » qui collabore étroitement avec les centres de compétences existants ainsi qu'avec les professionnels et les institutions actifs au niveau local ; 2) Encourager la planification anticipée concernant la santé (cf. ch. 3.1) : concrètement, il s'agit de revoir régulièrement les objectifs thérapeutiques chez les enfants atteints de maladies limitant leur espérance de vie ; 3) Définir des

²⁹⁴ Cf. <http://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/travaux> (12 mars 2019)

²⁹⁵ Les sites Internet des fournisseurs de prestations et institutions concernés donnent des informations complémentaires sur ces offres.

²⁹⁶ Bergsträsser (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?

²⁹⁷ Zimmermann et al. (2016): When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care.

²⁹⁸ Zimmermann et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland.

critères permettant de déterminer les indications et d'évaluer les résultats obtenus ; 4) Proposer des soins palliatifs adaptés à la grossesse et à la néonatalogie ; 5) Proposer des formations et des cours de perfectionnement aux professionnels du secteur stationnaire et du secteur ambulatoire et investir dans la recherche.

4.5 Conclusion

- Le nombre d'offres de soins palliatifs a augmenté entre 2008 et 2018, principalement dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. À ce jour, des lacunes importantes existent encore dans trois domaines : les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs, les unités mobiles de soins palliatifs et l'accès aux offres pour les personnes qui ne souffrent pas d'un cancer (notamment les personnes âgées), mais aussi pour les enfants et les adolescents atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie.
- Les développements observés durant la pandémie de COVID-19 ont confirmé que l'accès aux soins palliatifs, notamment pour les personnes âgées et fragiles résidant en EMS, est insuffisant.
- Par ailleurs, les soins palliatifs spécialisés ne sont pas encore proposés dans tous les hôpitaux de soins aigus du pays et, quand ils existent, ils ne sont pas toujours financés en suffisance. Dans le domaine des offres de soins palliatifs spécialisés, on ne dispose ni de définitions ni de critères structurels harmonisés et largement admis. De telles bases sont indispensables pour garantir la qualité des offres, un financement adéquat et une offre de formation de base, continue et postgrade conforme aux besoins dans les professions de la santé, du médical et du social.
- Il faut continuer à améliorer l'accès aux offres de soins palliatifs en renforçant les soins palliatifs généraux. À cet effet, les prestataires de soins de base (*médecins de famille, organisations d'aide et de soins à domicile, EMS, hôpitaux de soins aigus*) doivent être aidés à reconnaître précocement les patients en fin de vie et sensibilisés à la question de savoir à quel moment il serait indiqué de recourir aux soins palliatifs spécialisés.
- La planification anticipée concernant la santé, c'est-à-dire la discussion précoce des besoins et des souhaits des patients ainsi que d'un plan thérapeutique, doit être mieux intégrée dans tous les domaines (ambulatoire, soins stationnaires aigus, soins de longue durée). La rémunération de ces prestations doit également être précisée.
- Un accompagnement permanent des patients en phase terminale suppose une mobilisation de l'ensemble du réseau : une collaboration est indispensable pour assurer la coordination des offres de soins palliatifs généraux et spécialisés. Les proches et les médecins de famille devaient être davantage associés à la phase de transition. Des offres de soutien doivent également être prévues pour les proches aidants.
- Des centres régionaux de consultation, des plans communs de prise en charge et d'urgence qui facilitent et permettent de collaborer au sein du réseau sans se heurter à des limites institutionnelles ou professionnelles constituent des aspects importants.
- Les dispositions régissant la rémunération des prestations selon la loi sur l'assurance-maladie (LAMal) ne tiennent compte que d'une partie des tâches dans le cadre des soins palliatifs considérés sous l'angle holistique. Les prestations qui, selon une conception multidimensionnelle des soins, répondent non seulement aux besoins physiques, mais aussi aux besoins psychosociaux, spirituels et fonctionnels, les prestations d'accompagnement et de prise en charge des proches ou encore les prestations de conseil des unités mobiles de soins palliatifs ne sont pas prises en considération dans la rémunération.
- Il n'existe pas de données fiables sur l'offre de soins palliatifs au niveau national, que ce soit pour les offres individuelles, les prestations offertes ou les chiffres en rapport avec la demande. Ces données constitueraient pourtant une base précieuse pour les cantons dans une perspective de planification et de pilotage des soins palliatifs.

5 Actions requises et mesures du Conseil fédéral

La fin de vie et la mort concernent tous les êtres humains ; pas seulement à la fin de l'existence, mais aussi en tant que proches de personnes en fin de vie. Dès lors, la question qui se pose ne se limite pas à des conceptions et à des besoins personnels. Il s'agit aussi de la manière dont la société appréhende cette thématique et de la valeur qu'elle accorde à la dernière phase de l'existence. S'agissant de la gestion de la fin de vie, le rapport de synthèse du programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) considère que l'objectif principal de la société devrait être de rendre possible une fin de vie dans la dignité :

« Respecter la dignité de la personne en fin de vie signifie respecter sa liberté et son autodétermination, protéger la vie des personnes particulièrement vulnérables et traiter à égalité toutes les personnes en fin de vie, indépendamment de leur statut social et de leurs caractéristiques individuelles » ²⁹⁹.

C'est dans cet esprit que le Conseil fédéral entend, par différentes mesures, contribuer à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie.

5.1 Actions requises

Les actions résultant de l'analyse de situation détaillée (cf. chap. 2 à 4) sont regroupées ici sous la forme de quatre thématiques.

1

Les structures actuelles du système de santé ne permettront pas de soigner et de prendre en charge de manière adéquate le nombre croissant de personnes en fin de vie et leurs proches.

Les scénarios de l'évolution démographique élaborés par l'OFS pour les années 2015 à 2045 prévoient que le nombre de décès annuels progressera de 50 %, passant de 60 000 à l'heure actuelle à plus de 90 000 en 2045. Cette hausse concerne avant tout les personnes de 80 ans ou plus³⁰⁰. La question se pose de savoir où et comment ces personnes passeront la dernière phase de leur existence et comment elles pourront être soignées et accompagnées au mieux. Pour cela, il faut notamment que les professionnels dans les EMS et les hôpitaux de soins aigus, ainsi que les médecins de famille et les professionnels dispensant des soins extra-hospitaliers aient des compétences plus pointues en matière de soins palliatifs.

2

La fin de vie est traitée comme un événement aigu alors qu'environ 70 % des décès survenant en Suisse sont prévisibles et pourraient être anticipés.

Une étude met en évidence que seuls quelque 30 % des décès surviennent de manière soudaine³⁰¹. La plupart des décès sont précédés d'une période plus ou moins longue marquée par la maladie ou une fragilité croissante. Dès lors, aidés et soutenus par des professionnels, nombre de patients et leurs proches ont la possibilité d'aménager le temps qu'il leur reste à vivre comme ils l'entendent, de se préparer à la mort et de prendre congé. Les professionnels ont une lourde responsabilité quand il s'agit d'aider les personnes concernées à percevoir cette autodétermination face à la vie et à la mort, à l'expérimenter comme une expression de liberté et non comme une exigence excessive³⁰². Il leur incombe de donner aux patients et aux proches les clés leur permettant de prendre des décisions autonomes et éclairées, la condition préalable étant « une attitude qui reconnaisse les limites de la médecine et accepte le décès d'un patient et le sentiment d'impuissance souvent éprouvé dans de telles situations »³⁰³.

²⁹⁹ Leitungsgroupe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende.

³⁰⁰ Office fédéral de la statistique OFS (2019): La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2016.

³⁰¹ Bosshard et al. (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013.

³⁰² Kunz (2018): L'autodétermination en fin de vie, défi pour la médecine.

³⁰³ Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (2019): Enseignement de l'éthique aux professions de la santé.

Une communication précoce et la planification de la fin de vie répondent à un besoin de la population suisse : selon une enquête représentative réalisée sur mandat de l'OFSP, plus des deux tiers des personnes interrogées ont déjà réfléchi concrètement au type de prise en charge et de soins qu'elles aimeraient recevoir en fin de vie. La moitié environ estime qu'il faut y réfléchir à l'avance, c'est-à-dire lorsque l'on est encore en bonne santé. Pourtant, seulement 8 % des personnes interrogées en ont discuté avec des professionnels de la santé³⁰⁴. Ne pas parler de ses préférences et de sa manière d'envisager la fin de vie, éviter de s'interroger, ne va pas sans conséquences : des études mettent en évidence que des traitements intensifs et de nombreuses thérapies, avec les coûts élevés que cela génère, sont alors mis en œuvre jusque peu de temps avant la mort³⁰⁵. La dernière phase de l'existence est souvent marquée par de nombreux transferts non planifiés entre le domicile, l'hôpital et l'EMS³⁰⁶. Souvent les gens ne meurent pas là où ils l'avaient souhaité.

3

L'évolution sociétale vers une mort « modulable » et « autodéterminée » conduit à de nouvelles inégalités en fin de vie.

Un changement de paradigmes marque les conceptions sociétales et individuelles de la fin de vie : aujourd'hui plus que jamais, mourir prend la forme d'un projet individuel que chaque personne doit imaginer par elle-même, à l'avance. Or, chacun ne bénéficie pas des mêmes conditions, des mêmes chances et des mêmes possibilités. La manière dont une personne meurt et l'endroit où elle meurt, l'accès à des soins palliatifs, l'accompagnement par des bénévoles, etc. dépendent du lieu de domicile, des structures existantes et de relations sociales bienveillantes. La situation financière de la personne intervient également dans le choix des possibilités de soins et de prise en charge. Enfin, le capital culturel, autrement dit connaître le fonctionnement de nos systèmes d'aides sociales, savoir où s'informer et quelles sont les offres d'information pertinentes, a aussi de l'importance³⁰⁷. Les résultats du PNF 67 mettent en évidence de telles inégalités en fin de vie^{308,309}.

4

Les offres de soins palliatifs ne sont pas suffisamment intégrées dans le système de santé. Les groupes de patients n'ont pas tous les mêmes possibilités d'y accéder.

Les soins palliatifs constituent une option de traitement dans la dernière phase de l'existence ; ils permettent de répondre aux souhaits et aux besoins de personnes gravement malades et en fin de vie, d'anticiper une réflexion sur la fin de vie et de traiter et accompagner les patients dans une approche multidimensionnelle. L'analyse de situation (cf. chap. 2 à 4) indique que ces offres ont effectivement été développées ces dernières années ; on constate toutefois qu'elles ne couvrent pas encore l'ensemble du territoire. Cela concerne plus particulièrement les offres extra-hospitalières (équipes mobiles de soins palliatifs) et d'autres offres dans le domaine des soins stationnaires de longue durée.

Par ailleurs, les groupes de patients ne jouissent pas tous du même accès aux soins palliatifs, ou ceux-ci ne correspondent pas à leurs besoins. De nombreuses offres restent centrées sur les soins et la prise en charge de patients souffrant de cancers. Les offres de soins palliatifs devraient être disponibles pour toutes les personnes en fin de vie, indépendamment du diagnostic : personnes très âgées vivant dans des établissements médico-sociaux, personnes souffrant de démence, personnes en situation de handicap³¹⁰, mais aussi nouveau-nés, enfants et adolescents atteints d'une maladie incurable.

³⁰⁴ Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017.

³⁰⁵ Wyl et al. (2018a): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions.

³⁰⁶ Bähler et al. (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland.

³⁰⁷ Prof. Werner Schneider: Riskantes Sterben – wie das Lebensende in der reflexiven Moderne zu erforschen ist? Referat vom 2.10.2015 im Rahmen einer Tagung des NFP 67.

http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/Schneider_Sursee%20Risky%20Dying%20DEUTSCH.pdf (5. Juni 2019)

³⁰⁸ Steck et al. (2016): La prise en charge médicale en fin de vie varie selon les régions.

³⁰⁹ Luta et al. (2016): Dying among older adults in Switzerland: who dies in hospital, who dies in a nursing home?

³¹⁰ Pour ce groupe-cible, il faut aussi tenir compte de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées.

5.1.1 Objectif prioritaire

Considérant les défis mentionnés, à savoir l'augmentation du nombre de décès, en particulier parmi les personnes âgées souffrant de maladies multiples, l'accent mis sur les soins aigus, les inégalités de soins en fin de vie et l'intégration insuffisante des soins palliatifs dans le système de santé -, force est de constater qu'il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie.

De nombreuses mesures ont été mises en œuvre ces dix dernières années dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme nationale Soins palliatifs. L'accent a été mis sur des projets non contraignants, des recommandations ou le développement et la mise à dispositions de connaissances. Des résultats visibles ont ainsi été obtenus dans différents domaines ; par exemple, la sensibilisation aux soins palliatifs a manifestement progressé, les offres ont été développées, la recherche encouragée et la formation de base, continue et postgrade améliorée.

Comme le montre clairement l'analyse de situation, des lacunes existent encore dans certains domaines en dépit des efforts déployés jusqu'ici. Il en ressort que le système de santé n'accorde pas une grande importance à la dernière phase de l'existence, à la fin de vie et à la mort. Il en est peu question ; on s'efforce avant tout d'éviter la mort ou de la repousser. Ces raisons amènent le Conseil fédéral à fonder ses propositions de mesures sur l'objectif prioritaire suivant :

La fin de vie et la mort sont reconnues comme faisant partie de la vie et du système de soins. Des conditions cadre doivent être mises en place pour que les gens s'interrogent suffisamment tôt sur leur fin de vie. Tous les patients en fin de vie doivent bénéficier d'un traitement et d'un accompagnement médicalement adapté, qui répond aux souhaits et aux besoins individuels des personnes concernées, dans le but de maintenir ou de préserver la qualité de vie jusqu'à la fin. Les conditions financières et structurelles doivent être créées ou améliorées afin que toutes les personnes vivant en Suisse aient accès aux soins palliatifs.

5.2 Mesures

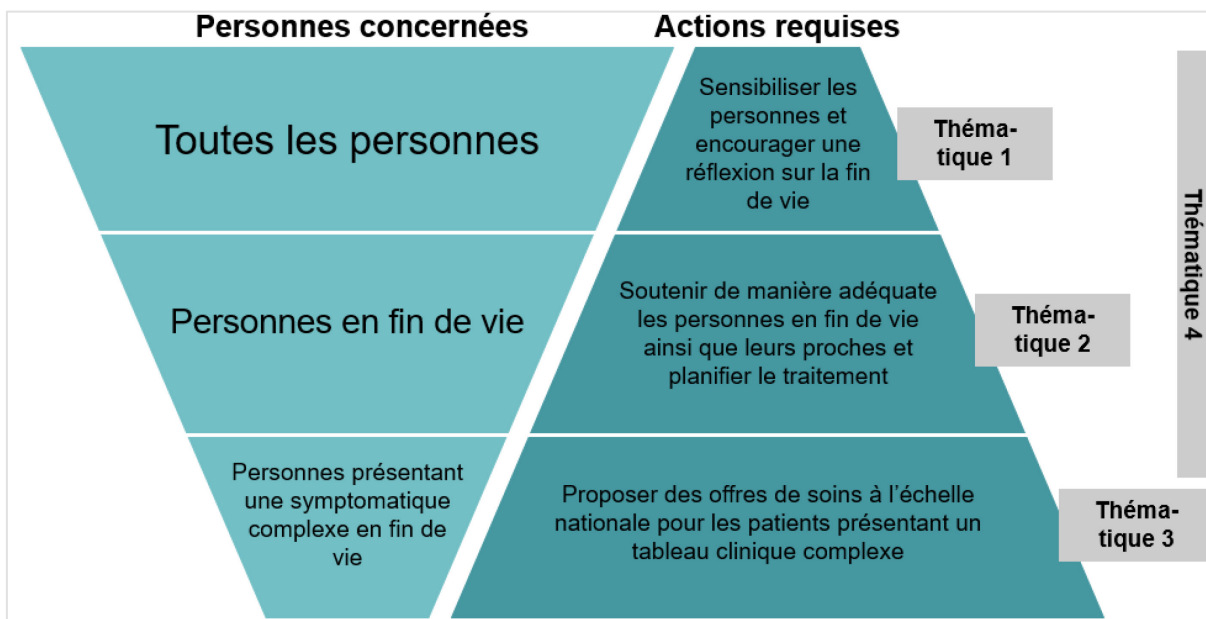
La partie qui suit décrit les mesures découlant des besoins constatés. Il s'agit des priorités du Conseil fédéral destinées à améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie conformément l'objectif prioritaire. Ces mesures se fondent sur les activités mises en œuvre ces dix dernières années par la Confédération, les cantons et d'autres acteurs dans le cadre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de la plate-forme Soins palliatifs. Les mesures tiennent également compte d'autres recherches précédemment lancées par la Confédération et qui concourent directement ou indirectement à la réalisation de l'objectif prioritaire (plan d'action et programme de soutien en faveur des proches aidants, soins coordonnés, introduction du dossier électronique du patient).

Au total, onze mesures doivent être mises en œuvre. Elles portent sur quatre thématiques (cf. vue d'ensemble et mesures, p. 66 ss) allant de l'amélioration de la planification anticipée en matière de santé à la promotion des soins palliatifs généraux et des soins palliatifs spécialisés en passant par un meilleur accès aux soins palliatifs pour tous les groupes de patients. Il faut les considérer comme un mandat adressé à la plate-forme nationale Soins palliatifs et comme des recommandations à l'intention d'autres acteurs.

Des études montrent que la mise en œuvre des mesures peut conduire à améliorer la qualité des soins et à endiguer les coûts. Une étude américaine consacrée à des patients atteints d'un cancer des poumons a mis en évidence qu'au bout d'un certain temps, les patients qui avaient vu un membre de l'équipe de soins palliatifs au cours de leur traitement anti-cancéreux considéraient leur état de santé plus positivement que ne le faisaient les personnes du groupe témoin. Elle a également révélé que des traitements moins agressifs leur étaient administrés en fin de vie et qu'ils vivaient environ deux mois et demi plus que les personnes du groupe témoin³¹¹.

³¹¹ Temel Jennifer S. et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer.

Vue d'ensemble des thématiques, personnes concernées et actions requises



1	Sensibiliser les personnes et encourager une réflexion sur la fin de vie
	S'interroger sur la fin de la vie est une condition essentielle pour pouvoir prendre des décisions en toute autonomie et mourir dans la dignité. Les observations faites lors de la pandémie de COVID 19 montrent une fois de plus que beaucoup de personnes souhaitent se pencher sur les options de la prise en charge du traitement en fin de vie. Il s'agit, en particulier, de susciter une discussion et des échanges sur des souhaits personnels, des attentes, la manière de concevoir la fin de vie, et de les consigner le cas échéant. Il est en outre important que les offres en matière de soins palliatifs soient connues. L'objectif est de créer le cadre nécessaire à cet effet.
Mesure	
1.A	Instituer un groupe de travail permanent « Planification anticipée concernant la santé » Le Conseil fédéral charge le DFI/l'OFSP d'instituer un groupe de travail permanent « Planification anticipée concernant la santé » en collaboration avec l'Académie suisse des sciences médicales ASSM. Ce groupe de travail a pour objectif de concrétiser le concept de planification anticipée concernant la santé et de mettre en œuvre des mesures correspondantes (par ex. définition de normes de qualité uniformes pour les directives anticipées, amélioration de l'accès aux documents, mesures de sensibilisation à l'intention des professionnels et du public). Le groupe de travail se compose de représentants d'organisations de patients et de personnes concernées, de ligues de santé et d'autres organisations proposant déjà des consultations sur le sujet, de l'Office fédéral de la justice (OFJ), de la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes COPMA, de la CDS ou des cantons, d'organisations de prestataires de soins, d'associations spécialisées et professionnelles, d'instituts de formation, etc.

2	Soutenir de manière adéquate les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches
	Ce groupe de mesures cible les personnes en fin de vie, notamment les personnes très âgées, mais aussi des personnes plus jeunes dont la maladie a atteint un stade avancé. L'objectif est de centrer davantage les soins et la prise en charge sur les besoins des personnes compte tenu du temps limité qu'il leur reste à vivre. Il convient de s'assurer que les professionnels de la santé, en particulier ceux dispensant des soins de base, sachent reconnaître à un stade précoce qu'un patient est arrivé au stade de fin de vie et qu'ils lui proposent des mesures appropriées, p. ex. discussion et planification anticipée des soins dans l'optique de situations spécifiques à la maladie, aide à la prise de décision, constitution d'un réseau ou participation et soutien des proches. Ces mesures relèvent des « soins palliatifs généraux ».
Mesures	
2.A	Créer et mettre en œuvre un projet « Accès aux soins palliatifs généraux » Le Conseil fédéral charge la plate-forme Soins palliatifs de lancer, en collaboration avec les associations dispensant des soins de base et palliative ch, et en se référant à des instruments existants, un projet permettant de mieux détecter les patients en fin de vie et de promouvoir les soins palliatifs généraux. Ce projet doit contribuer à ce que les professionnels de la santé qui s'occupent régulièrement de personnes gravement malades et mourantes disposent des compétences nécessaires en matière de soins palliatifs. L'accent doit également être mis sur des groupes de patients ayant des besoins spécifiques. Il convient aussi de définir, d'entente avec les partenaires tarifaires et les assureurs, quelles positions tarifaires s'appliquent aux entretiens de planification de la dernière phase de la vie et dans quelle mesure l'exécution de cette prestation peut être déléguée à des professionnels non médecins.
2.B	Élaborer un format d'échange pour une collaboration structurée Le Conseil fédéral charge le DFI/l'OFSP/eHealth Suisse d'élaborer, en collaboration avec les principaux acteurs et en se référant à des instruments existants, un format d'échange pour documenter les objectifs de traitement de la dernière phase de l'existence (plan de prise en charge).
Recommandations à l'intention d'autres acteurs	
2.C	Désigner des centres d'information et de consultation « Dernière phase de l'existence » au niveau régional/cantonal Les cantons sont invités à attribuer un mandat de prestations à un service régional ou cantonal (existant) chargé de fournir des informations et des conseils sur les questions relatives à l'organisation de la dernière phase de la vie (conseil sur l'offre de soins palliatifs, sur les possibilités d'obtenir de l'aide et du soutien à domicile, sur des aspects financiers et de politique sociale). La plate-forme Soins palliatifs dispose d'offres pouvant être proposées comme aide à la mise en œuvre.
3	Pendant la dernière phase de l'existence, améliorer le traitement et la prise en charge des personnes présentant un tableau clinique complexe
	Ce groupe de mesures cible des patients qui présentent des symptômes médicaux, infirmiers, psychosociaux ou spirituels complexes au cours de la dernière phase de l'existence. Selon des critères d'évaluation nationaux et internationaux, ce profil correspond à environ 10 % des décès. Le traitement et la prise en charge de ces patients relèvent des offres et des structures des soins palliatifs spécialisés, qui couvrent les dispositifs suivants : - <i>les équipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières</i> : équipes interprofessionnelles (essentiellement médecins et infirmiers, parfois aussi autres professionnels) possédant des connaissances spécialisées, qui prennent en charge et accompagnent les patients à domicile ou conseillent et apportent leur soutien aux fournisseurs de prestations sur place (services d'aide et de soins à domicile, médecins de premier recours, EMS) ;

- *les unités de soins palliatifs intra-hospitalières : unités spécialisées d'hôpitaux de soins aigus dans lesquelles les patients présentant une situation complexe sont stabilisés (contrôle des symptômes). Elles préparent le transfert d'un patient à son domicile, en EMS ou dans une structure non hospitalière avec mission de soins palliatifs ;*
- *les structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs : unités spécialisées d'EMS ou d'établissements indépendants qui proposent aux personnes présentant une symptomatologie complexe jusqu'à la fin de leur vie un traitement et une prise en charge stationnaires spécialisés (durée moyenne des séjours : 30 jours).*

L'objectif vise à garantir l'accès à ces mesures dans l'ensemble du pays et une réglementation claire de la rémunération des prestations. Pour cela, il faut définir les offres précisément sur la base d'un large consensus. En outre, il y a lieu d'améliorer l'accès aux soins palliatifs spécialisés de groupes de patients peu nombreux, p. ex. enfants et adolescents avec une maladie grave qui limite leur espérance de vie, personnes en situation de handicap et personnes gravement malades et très vulnérables en raison de leur origine et de leur statut socioéconomique.

Mesures

3.A Définir les offres des soins palliatifs spécialisés

Le Conseil fédéral charge la plate-forme Soins palliatifs de définir, en collaboration avec des acteurs importants, des critères structurels harmonisés, reposant sur un large consensus, pour les diverses offres de soins palliatifs spécialisés. Ces critères doivent servir de base pour garantir la qualité des offres, un financement adéquat ainsi que des offres de formation de base, continue et postgrade répondant aux besoins.

3.B Examiner la possibilité d'élaborer une nouvelle réglementation applicable à la rémunération des prestations des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs

Le Conseil fédéral charge DFI/I'OFSP de clarifier comment les prestations des structures non hospitalières avec mission de soins palliatifs peuvent être rémunérées de façon appropriée. Il s'agit dans un premier temps d'accompagner les partenaires tarifaires afin d'examiner une nouvelle réglementation de la rémunération par les conventions tarifaires existantes.

3.C Encourager les équipes mobiles extra-hospitalières de soins palliatifs

Le Conseil fédéral charge la plate-forme Soins palliatifs d'élaborer une aide à la mise en œuvre pratique et concrète avec des options de financement afin de mieux établir les offres des équipes mobiles extra-hospitalières de soins palliatifs et de financer de manière appropriée les prestations (y c. les prestations de conseil pour les professionnels d'EMS ou de foyers pour la prise en charge de personnes en situation de handicap mental).

3.D Élaborer et mettre en œuvre le concept « Soins palliatifs à l'intention de groupes de patients spécifiques »

Le Conseil fédéral charge la plate-forme Soins palliatifs d'élaborer des mesures visant à améliorer l'accès aux offres de soins palliatifs pour des groupes de patients spécifiques. Un concept de soins palliatifs en faveur de groupes de patients vulnérables doit être élaboré et mis en œuvre.

Recommandations à l'intention d'autres acteurs

3.E Formuler des recommandations aux cantons pour assurer des soins palliatifs intégrés

La CDS est invitée à élaborer des recommandations pour créer et établir des structures de soins palliatifs coordonnées et intégrées. Celles-ci englobent l'ensemble des offres des soins palliatifs généraux et spécialisés, les offres spécialisées pour des groupes de patients spécifiques, p. ex. enfants ou personnes en situation de handicap mental, ainsi qu'une couverture 24 h sur 24 pour les consultations d'urgence de patients en soins palliatifs.

3.F Assurer une rémunération de prestations fournies dans le domaine des soins aigus

Les acteurs concernés sont invités à poursuivre les travaux relatifs à la rémunération des prestations de soins palliatifs dans le domaine des soins aigus et, en particulier, à veiller à ce

que les cas hautement complexes ainsi que les patients dont la durée de séjour excède la durée normale (outliers) et impliquent des procédures très lourdes, soient correctement représentés dans le système DRG.

4

Coordonner au niveau national les activités dans le domaine des soins palliatifs et garantir l'échange des connaissances

Il convient de désigner au niveau national un service chargé de promouvoir la mise en réseau et les échanges entre les acteurs et garantissant que toutes les activités visant à améliorer la prise en charge et les soins des personnes en fin de vie sont coordonnées et visibles et que les synergies peuvent être exploitées. La mise en œuvre coordonnée avec d'autres stratégies et projets de la Confédération doit également être assurée.

Mesure

4.A

Reconduire la plate-forme nationale Soins palliatifs

Le Conseil fédéral charge le DFI de poursuivre l'exploitation de la plate-forme Soins palliatifs créée en avril 2017 pendant cinq ans afin de garantir la mise en œuvre de ces mesures.

Annexe

5.3 Activités dans le cadre de la stratégie et de la plate-forme Soins palliatifs

De 2010 à 2015, la Confédération et les cantons ont soutenu les soins palliatifs dans le cadre d'une stratégie nationale. En avril 2017, l'OFSP a lancé la plate-forme nationale Soins palliatifs PSP. La vue d'ensemble proposée ici indique les mesures déjà mises en œuvre dans les domaines des soins, du financement, de la formation, de la sensibilisation, de la recherche et du bénévolat.

Téléchargement de rapports et de publications

Download von Berichten und Publikationen:

www.bag.admin.ch/palliativecare

www.plattform-palliativecare.ch

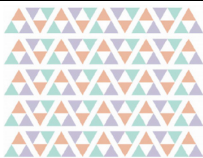
Les documents portant un numéro d'article peuvent être commandés gratuitement.

Dokumente mit einer Artikelnummer können kostenlos bestellt werden:

www.bundespublikationen.admin.ch

Nationale Koordination & Umsetzung / Coordination et mise en œuvre nationale		
Nationale Strategie Palliative Care	DE	Von Bund und Kantone haben 2009 beschlossen, Palliative Care in der Schweiz im Rahmen einer nationalen Strategie zu fördern. Von 2010 bis 2015 wurden in den Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung», «Forschung» und «Freiwilligenarbeit» zahlreiche Massnahmen umgesetzt. Viele Akteure haben daran mitgearbeitet. Es wurden wichtige Grundlagendokumente erarbeitet, womit eine gute Basis für die Förderung und Verankerung von Palliative Care in der Schweiz gelegt wurde.
Stratégie nationale en matière des soins palliatifs	FR	La Confédération et les cantons ont décidé 2009 de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre d'une stratégie nationale. A partir de 2010 jusqu'à 2015, plusieurs acteurs ont participé à la mise en œuvre de nombreuses mesures dans les domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « bénévolat ». Des documents de base importants ont été mis au point, jetant ainsi de bonnes bases pour la promotion et l'ancrage des soins palliatifs en Suisse.
Strategia nazionale in materia di cure palliative	IT	Confederazione e Cantoni hanno deciso 2009 di promuovere in Svizzera le cure palliative nell'ambito di una strategia nazionale. Dal 2010 al 2015 sono state attuate numerose misure nei settori «Assistenza», «Finanziamento», «Sensibilizzazione», «Formazione», «Ricerca» e «Volontariato», cui hanno partecipato numerosi attori. Sono stati elaborati importanti documenti fondamentali, creando così una buona base per la promozione e il consolidamento delle cure palliative in Svizzera.
	DE	- Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012 (2009) - Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. Kurzfassung (2009)
	FR	- Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2010–2012 (2009) - Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012. Version abrégée (2009)
	IT	- Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012 (2009) - Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010–2012. Compendio (2009)
	EN	National strategy for palliative care 2010–2012. Summary (2009)

	DE - Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bilanz 2010–2012 und Handlungsbedarf 2013–2015 (2012) - Kurzversion Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015 (2012) FR - Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2013–2015. Bilan 2010–2012 et actions requises de 2013–2015 (2012) - Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015. Version abrégée (2012) EN - National Strategy for Palliative Care 2013–2015. Results 2010–2012 and need for action 2013–2015. Summary (2012)
 plattform palliative care plateforme soins palliatifs piattaforma cure palliative	DE Nationale Plattform Palliative Care Die Plattform Palliative Care (PPC) ist das Forum der nationalen Akteure und kantonalen Behörden im Bereich Palliative Care in der Schweiz. Sie wurde vom Eidgenössischen Departement des Innern EDI ins Leben gerufen und löst die Nationale Strategie Palliative Care (2010–2015) ab. Ziel der PPC ist, die Vernetzung und den Austausch zwischen den Akteuren zu fördern und die relevanten Themen und aktuellen Herausforderungen zu identifizieren. Ebenso will die PPC die laufenden Arbeiten koordinieren, die jeweils zuständigen Akteure zusammenbringen, den Wissenstransfer sicherstellen und nicht zuletzt Empfehlungen erarbeiten und Grundlagenwissen bereitstellen. Dazu wird zweimal pro Jahr ein Treffen für die Mitglieder der PPC durchgeführt. www.plattform-palliativecare.ch FR Plate-forme nationale « soins palliatifs » La plate-forme « Soins palliatifs » (PSP) constitue le forum des acteurs nationaux et des autorités cantonales dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Elle a été créée par le Département fédéral de l'intérieur (DFI) et remplace la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010 – 2015). La PSP a été mise sur pied pour promouvoir les échanges entre les acteurs et les travaux en réseau, et pour identifier les thèmes pertinents et les défis actuels. L'objectif consiste également à coordonner les travaux en cours, à réunir les acteurs compétents, à garantir le transfert de connaissances et, enfin, à rédiger des recommandations et à mettre à disposition des connaissances de base. À ces fins, une rencontre est organisée deux fois par an avec les membres du forum de la plate-forme. www.plaforme-soinspalliatifs.ch
Grundlagen und Definitionen / Bases et définitions	
	DE Nationale Leitlinien Palliative Care (2011) (Artikelnr. 316.716.D) FR Directives nationales concernant les soins palliatifs (2011) (numéro d'article 316.716.F) IT Linee guida nazionali sulle cure palliative (2011) (numero d'articolo 316.716.I) EN National Guidelines for Palliative Care (2011) (article number 316.716.ENG)
	DE Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care (2012) (Artikelnr. 316.719.D) FR Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse (2012) (numéro d'article 316.719.F)
	DE Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care (2011) (Artikelnr. 316.717.D) FR Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs (2011) (numéro d'article 316.717.F)

	DE	Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» (2014)
	FR	Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » (2014)
	IT	Concetto quadro per le cure palliative in Svizzera. Una base definitoria comune per l'attuazione della «Strategia nazionale in materia di cure palliative» (2014)
	EN	Framework for Palliative Care in Switzerland. A basis for defining palliative care for the implementation of the «National Strategy for Palliative Care» (2014)
	DE	Allgemeine Palliative Care: Empfehlungen und Instrumente für die Umsetzung (2015) (Artikel-Nr. 316.770.D)
	FR	Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre (2015) (numéro d'article 316.770.F)
	DE	Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende (2016, aktualisierte Version 2019) (Artikel-Nr. 316.732.D)
	FR	L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient (2016, version actualisée 2019) (Numéro d'article 316.732.F)
	DE	Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen (2014) (Artikelnr. 316.725.D)
	FR	Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées (2014) (Numéro d'article 316.725.F)
	DE	Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Fragen an die Patientin, den Patienten und Fragen an die Angehörigen (2015) (Artikelnr. 316.731.D)
	FR	Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes. Questions aux patients et questions aux proches (2015) (Numéro d'article 316.731.F)
	IT	Questionario che tiene conto delle diverse sensibilità dei migranti in materia di cure palliative. Domande al paziente et domande ai familiari (2015) (Numero d'articolo 316.731.I)
	DE	Empfehlungen für die allgemeine Palliative Care zum Beizug von Fachpersonen aus der Psychiatrie/Psychotherapie (2014) (Artikelnr. 316.726.D)
	FR	Recommandations pour les soins palliatifs généraux concernant le recours à des professionnels du domaine de psychiatrie/psychothérapie (2014) (Numéro d'article 316.726.F)

Bildung / Formation		
	DE	Nationales Bildungskonzept «Palliative Care und Bildung». Strategisches Grundlagenpapier (Empfehlungen) (2012) (Artikelnr. 316.718.D)
	FR	Concept national « Soins palliatifs et formation ». Document stratégique (recommandations) (2012) (Numéro d'article 316.718.F)
	IT	Concetto nazionale di formazione «Cure palliative e formazione». Documento di riferimento strategico (raccomandazioni) (2012) (Numero d'articolo 316.718.I)
Verankerung von Palliativmedizin in der ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildung	DE	Für die universitären Medizinalberufe wurde der Schweizerische Lernzielkatalog (SCLO) mit spezifischen Lernzielen zu Palliative Care ergänzt. Die Fachgruppe des BAG «Undergraduate – Postgraduate Medical Education in Palliative Care» hat zusammen mit der «fachgruppe ärzte palliative ch» Weiterbildungsinhalte in Palliativmedizin für die Facharztausbildungen formuliert. Das Plenum des Schweizerischen Instituts für ärztliche Weiter- und Fortbildung SIWF hat die Empfehlungen am 21. November 2013 angenommen.
Ancrage de la médecine palliative dans les formations universitaires, postgrades et continues des médecins	FR	Pour les professions médicales universitaires, le catalogue suisse des objectifs de formation (SCLO) a fait l'objet d'une adaptation spécifique à ce type de soins. Le groupe de travail « Undergraduate – Postgraduate Medical Education Palliative Care » de l'OFSP et le groupe professionnels médecins de palliative ch ont défini conjointement le contenu des cours portant sur la médecine palliative dans le cadre de la formation des spécialistes. Le 21 novembre 2013, l'assemblée plénière de l'Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM) a adopté leurs recommandations en la matière.
Spezialisierung in Palliativmedizin	DE	Es wurde ein Weiterbildungsprogramm für die spezialisierte Palliativmedizin erarbeitet, welches Fachärztinnen und Fachärzten aller Weiterbildungstitel ermöglicht, sich in Palliativmedizin zu spezialisieren. Das neue Weiterbildungsprogramm trat am 1. Januar 2016 in Kraft.
Spécialisation en médecine palliative	FR	De plus, un programme de formation postgrade en soins palliatifs spécialisés a été élaboré, permettant aux médecins de toutes les disciplines de se spécialiser en soins palliatifs. Le nouveau programme de formation postgrade est entré en vigueur le 1er janvier 2016
Forum Bildung und Arbeitswelt	DE	Um den Erfahrungsaustausch auf allen Bildungsstufen zu etablieren, wurde 2012 das «Forum Bildung und Arbeitswelt Palliative Care» lanciert. Es sollte einen bildungs- und berufsübergreifenden Austausch im Bereich Palliative Care auf nationaler Ebene ermöglichen. Es fand 2012, 2014 und 2015 statt.
Forum «Formation et monde du travail»	FR	Afin d'établir un échange d'expériences à tous les niveaux, le « Forum formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs » a été lancé en 2012. Il doit encourager et faciliter les échanges entre professionnels afin d'adopter, au niveau national. Il a eu lieu 2012, 2014 et 2015.

Grundlagenforschung im Bereich Versorgung

Links zu den Berichten:

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care.html>

und www.plattform-palliativecare.ch/arbeiten

Recherche dans le domaine des soins

Liens vers les rapports :

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care.html>

et www.platforme-soinspalliatifs.ch/travaux

Mobile Palliativdienste	D E	- Das Institut für Betriebs- und Regionalökonomie der Hochschule Luzern hat 2014 im Auftrag des BAG eine Studie zu den mobilen Palliative-Care-Diensten (MPCD) in der Schweiz durchgeführt: <i>Wächter M., Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter.</i> - Im Rahmen der Plattform Palliative Care PPC wurde eine Studie zum volkswirtschaftlichen Nutzen/Einsparpotential für die Kantone durch einen flächendeckenden mobilen Palliativdienst durchgeführt: <i>Maessen M., Steck N., Zwahlen M., Eychmüller S.: (2018) Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland (englisch mit deutscher Zusammenfassung)</i> - Zudem hat die PPC eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die Faktenblätter erarbeitet, um Kantone und Gemeinden bei der Umsetzung von mobilen Palliativdiensten zu unterstützen.
Équipes mobiles de soins palliatifs	F R	- Sur mandat de l'OFSP, l'Institut d'économie régionale et d'économie d'entreprise (IBR) de la Haute école de Lucerne a réalisé 2014 une étude sur les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) en Suisse : <i>Wächter M., Bommer, A. (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. (en allemand)</i> - Dans le cadre de la plateforme « soins palliatifs » PSP une étude sur l'intérêt économique / les économies potentielles pour les cantons découlant de la mise en place d'équipes mobiles de soins palliatifs sur tout le territoire a été réalisée : <i>Maessen M., Steck N., Zwahlen M., Eychmüller S.: (2018) Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland (en anglais, résumée en français)</i> - En outre, la PSP a chargé un groupe de travail d'élaborer des fiches d'informations qui permettraient d'aider les cantons et les communes à mettre en œuvre des équipes mobiles de soins palliatifs.
Stationäre Hospizstrukturen	D E	- Im Rahmen eines externen Mandats wurde die Ist-Situation der spezialisierten Palliative Care im Bereich der stationären Langzeitpflege beschrieben (welche Institutionen gibt es, wie sind sie organisiert, welche Patientinnen und Patienten betreuen sie, wie ist die Personalstruktur?). <i>Fringer A., Arrer E. (2017): Schlussbericht: Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese</i> - Zudem wurde eine Studie durchgeführt, um die Bedürfnisse an ein solches Angebot aus Sicht von Leistungserbringern (Spitäler/Palliativstationen, Pflegeheime, Spitex, Hausärzte) zu ermitteln: <i>Sottas B., Keel S. (2019): Factsheet Nutzenstudie «Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize» (2019): Faktenblatt</i>

Strukturen des soins palliatifs spécialisés stationnaires (« Hospiz »)	F R	La situation actuelle des soins palliatifs spécialisés dans le domaine des soins stationnaires de longue durée était décrite dans le cadre d'un mandat externe (quelles sont les institutions existantes, comment sont-elles organisées, quels patients accueillent-elles, comment leurs ressources humaines sont-elles structurées, etc.) : <i>Fringer A., Arrer E. (2017): Rapport final : Soins palliatifs spécialisés dans le cadre des soins de longue durée (hospice). Une synthèse de définition (en allemand, résumé en français)</i>
		Une étude sur les bénéfices des soins spécialisés dans le domaine des soins stationnaires de longue durée du point de vue des fournisseurs de prestations (hôpitaux/unités de soins palliatifs, EMS, services d'aide et de soins à domicile, médecins de famille) a été menée : <i>Sottas B., Keel S. (2019): Etude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée et les structures autonomes de type « Hospiz »: Fiche d'information</i>
Freiwilligenarbeits in Palliative Care	D E	Um den Handlungsbedarf im Bereich der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care zu ermitteln, hat das BAG 2012 eine Bedarfsanalyse in Auftrag gegeben. <i>Sottas B., Brügger S., Brühlhart D. (2012): Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Bedarfsanalyse aufgrund von Expertengesprächen und einer online-Erhebung.</i>
Bénévolat en soins palliatifs	F R	Afin d'évaluer les mesures à prendre concernant le travail bénévole formel en soins palliatifs, l'OFSP a mandaté 2012 une analyse de besoins. <i>Sottas B., Brügger S., Brühlhart D. (2012): Le bénévolat dans les soins palliatifs : Quelles mesures sont nécessaires en Suisse ? Analyse des besoins sur la base d'entretiens avec des experts et d'un questionnaire en ligne.</i>
Zugang zu Palliative Care für vulnerable Patientengruppen	D E	Patientinnen und Patienten mit psychiatrischen oder Suchterkrankungen, mit einer intellektuellen Beeinträchtigung oder Kinder und Jugendliche weisen in palliativen Situationen oft fachbezogene Probleme bzw. Bedürfnisse auf, die es zu berücksichtigen gilt. Um auch für diese Patientengruppen Zugang zu qualitativ guten Palliative-Care-Angeboten zu gewährleisten, braucht es spezifische fachliche Kompetenzen und Leistungen. Im Rahmen der PPC wurde 2018 eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die den Auftrag hat, ein Konzept für die überregionale Zusammenarbeit für vulnerable Patientengruppen zu erarbeiten. Zudem wurden verschiedene Studien zur Ermittlung von Grundlagenwissen abgeschlossen: Menschen mit intellektueller Behinderung: Das BAG hat die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH beauftragt, den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care für Personen mit einer intellektuellen Behinderung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe aufzuzeigen und mögliche Massnahmen zu ermitteln: <i>Wicki M., Meier S., Adler J. (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des BAG</i> Palliative Care & psychische Erkrankungen: Zwei Studien im Auftrag des BAG klären die Versorgungssituation von Menschen in einer palliativen Situation mit psychischen Erkrankungen und ihre spezifischen Bedürfnisse. <i>Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht zuhanden des BAG</i> <i>Sottas B., Brügger S., Jaquier A. (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht</i> Palliative Care bei Kindern: Wie werden unheilbar kranke Kinder in der Schweiz am Ende ihres Lebens betreut? Fühlen sich die Eltern sterbender Kinder unterstützt? Und wie ergeht es den Fachpersonen,

Accès aux soins palliatifs pour des groupes de patients vulnérables	F R	die Kinder in den letzten Lebenswochen begleiten? Die im Juni 2016 publizierte und vom BAG mitfinanzierte Studie «Paediatric End-of-Life Care Needs» (PELICAN) liefert dazu Antworten. https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_dd.pdf ▪ Bedarfserhebung Migrationsbevölkerung: Eine vom BAG in Auftrag gegebene Studie zeigt auf, wie bekannt das Konzept der Palliative Care in der Migrationsbevölkerung ist und welche Bedürfnisse Menschen mit Migrationshintergrund haben, wenn sie selbst oder ihre Angehörigen schwerkrank und sterbend sind. <i>Salis Gross C., Soom Ammann E., Sariaslan E., Schneeberger Geisler S. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht</i> En situation palliative, les enfants et les adolescents, les patients présentant des maladies psychiatriques, des addictions ou encore un handicap intellectuel ont souvent des problèmes et des besoins spécifiques qu'il convient de prendre en compte. Des compétences et des prestations professionnelles spécifiques doivent être disponibles afin d'assurer à ces groupes de patients l'accès à des offres de soins palliatifs de qualité. Dans le cadre de la PSP, un groupe de travail est mis sur pied. Il est chargé d'élaborer un concept relatif à la collaboration suprarégionale pour les groupes de patients vulnérables. De plus, différentes études ont été réalisées pour recenser les connaissances fondamentales : ▪ L'OFSP a mandaté la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH) pour décrire les actions à entreprendre dans le domaine des soins palliatifs destinés aux personnes en situation de handicap intellectuel vivant dans les foyers d'aide aux handicapés et pour formuler d'éventuelles mesures. <i>Wicki M., Meier S., Adler J. (2015): Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'OFSP</i> ▪ Soins palliatifs et maladies psychiques : Deux études réalisées sur mandat de l'OFSP dressent un état général de la prise en charge dont bénéficient les personnes en situation palliative qui souffrent de maladies psychiques et de leurs besoins spécifiques. <i>Ecoplan (2014): Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht zuhanden des BAG (en allemand avec un résumé en français)</i> <i>Sottas B., Brügger S., Jaquier A. (2014): Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht (en allemand avec un résumé en français)</i> ▪ Soins palliatifs pour les enfants : Une étude analyse la prise en charge et l'accompagnement des enfants souffrant d'une maladie incurable. Elle évoque aussi la situation vécue par leurs parents et les professionnels impliqués. https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_ff.pdf ▪ Analyse des besoins de la population migrante : Dans le cadre d'un mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), une étude est menée en vue d'identifier les actions requises et les besoins en matière de soins palliatifs pour déterminer ce que les migrants savent sur ce sujet et quels sont leurs besoins lorsqu'eux-mêmes ou leurs proches sont gravement malades ou en fin de vie. <i>Salis Gross C., Soom Ammann E., Sariaslan E., Schneeberger Geisler S. (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der</i>
--	----------------	--

<i>Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht (en allemand avec un résumé en français)</i>		
Machbarkeits- prüfung Kosten- / Nutzenstudie	D E	Das BAG hat Polynomics mit einer Machbarkeitsprüfung beauftragt, in der aufgezeigt werden soll, wie der Nutzen von Palliative Care in der Schweiz ermittelt werden kann. Dabei sollten sowohl monetäre (eingesparte Gesundheitsausgaben) als auch nicht-monetäre Nutzenkomponenten (z. B. bessere Lebensqualität) berücksichtigt werden. <i>Telser H., Fischer B., Trost M. (2014): Machbarkeitsabklärung für eine Kosten-/Nutzenstudie im Bereich Palliative Care</i>
Faisabilité d'une étude sur le rapport coût / bénéfice	F R	L'OFSP a chargé Polynomics d'évaluer la faisabilité d'une étude permettant de démontrer l'impact bénéfique des soins palliatifs en Suisse. Dans son analyse, Polynomics devait tenir compte des aspects financiers (montants économisés dans le domaine de la santé) et également d'autres facteurs (p. ex., amélioration de la qualité de vie). <i>Telser H., Fischer B., Trost M. (2014): Machbarkeitsabklärung für eine Kosten-/Nutzenstudie im Bereich Palliative Care (en allemand)</i>

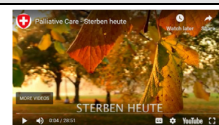
Betreuungsplan Palliative Care		Das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention EBPI und das Institut für Hausarztmedizin IHAM der Universität Zürich haben im Auftrag des BAG und mit der Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft die Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans für die palliative Grundversorgung untersucht. <i>Schmid M., Ziegler S., Bachmann-Mettler I. et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kt. Solothurn und im Berner Seeland</i>
Plan de suivi en matière des soins palliatifs		L'Institut d'épidémiologie, biostatistique et prévention (EBPI) de l'Université de Zurich a mené une évaluation relative aux bénéfices du plan de suivi Palliative Care du canton de Soleure, en collaboration avec l'Institut universitaire de médecine de famille, sur mandat de l'OFSP et avec le soutien de la Caisse des Médecins Société coopérative. <i>Schmid M., Ziegler S., Bachmann-Mettler I. et al. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland (en allemand, résumé en français)</i>

Finanzierung / Financement

	DE	Es wurde eine detaillierte Übersicht der Palliative-Care-Leistungen und ihrer Finanzierungsarbeit.
		Finanzierung der Palliative-Care-Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege) (2013) (<i>Artikelnr 316.721.D</i>)
	FR	Les prestations de soins palliatifs et leur financement ont été saisis de manière détaillée dans un synopsis. Soins palliatifs : financement des soins de premier recours et spécialisés (ambulatoires et longue durée) (<i>Numéro d'article 316.721.F</i>)
Anpassung von Art. 7 KLV	DE	Per 1. Januar 2012 wurde Art. 7 der Krankenpflege-Leistungsverordnung angepasst, damit bei der Pflege zu Hause und im Pflegeheim auch Koordinationsleistungen vergütet werden können.
Modification de l'art. 7 OPAS	FR	L'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) a été modifié à partir le 1er janvier 2012 afin de permettre d'indemniser les prestations de coordination pour les soins à domicile et en établissements spécialisés.
Abgeltung von Palliative-Care- Leistungen in der Akutsomatik	DE	Im Rahmen der nationalen Strategie Palliative Care erarbeitete SwissDRG in enger Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft palliative ch ein nationales Abgeltungssystem für den Bereich der stationären, palliativmedizinischen Versorgung in der Akutsomatik. Am 26. Mai 2016 beschloss der Verwaltungsrat

Rémunération des prestations de soins palliatifs dans le secteur des soins aigus	FR	von SwissDRG, dass palliativmedizinische Behandlungen in Akutspitälern ab 2018 ausnahmslos über SwissDRG vergütet werden. Dans le cadre de la Stratégie nationale des soins palliatifs, SwissDRG a travaillé en étroite collaboration avec palliative ch pour mettre au point un système national de rémunération des soins stationnaires de médecine palliative dans le secteur des soins somatiques aigus. Le conseil d'administration de SwissDRG a décidé le 26 mai 2016 que tous les traitements de médecine palliative dispensés dans les hôpitaux de soins aigus seraient, sans exception, indemnisés via SwissDRG à partir de 2018.
--	----	---

Sensibilisierung / Sensibilisation



DE Film «Sterben heute» (2015)

Der Film «Sterben heute» wurde im Auftrag des BAG anlässlich der «Nationalen Palliative Care Tage 2015» vom 2./3. Dezember 2015 produziert. Er zeigt aus Sicht von betroffenen Personen, Angehörigen und Fachpersonen eindrücklich, wo noch Lücken und Probleme im Bereich Palliative Care bestehen.

FR Film « Mourir de nos jours » (2015)

Le film « Mourir de nos jours » a été produit sur mandat de l'OFSP lors des Journées nationales des soins palliatifs 2015, qui ont eu lieu les 2 et 3 décembre 2015. Il montre, au travers des témoignages de malades, de proches et d'experts, où subsistaient encore des lacunes et des problèmes dans le domaine des soins palliatifs *(en allemand avec sous-titres en français)*.



DE Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt. Informationsblatt für Hausärztinnen und Hausärzte (2014)

(Artikelnr. 316.724.D)

FR Soins palliatifs : une bonne qualité de vie jusqu'à la fin. Fiche d'information à l'attention des médecins de famille (2014)

(Numéro d'article 316.724.F)

IT Cure palliative: qualità di vita fino all'ultimo. Scheda informativa destinata ai medici di famiglia (2014)

(Numero d'articolo 316.724.I)

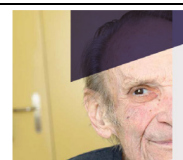


DE Menschen am Lebensende begleiten Geschichten zu Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Hrsg: Curaviva Schweiz und BAG (2013)

(Artikelnummer 316.723.d)

FR Accompagner jusqu'au bout de la vie. Regards sur les soins palliatifs en EMS. Editeurs : Curaviva Suisse et OFSP (2013)

(numéro d'article 316.723.f)



DE Informationsbroschüre «Unheilbar krank – und jetzt?» (2014)

(Artikelnr. 316.727.D)

FR Brochure d'information « Maladie incurable : et maintenant ? » (2014)

(Numéro d'article 316.727.F)

IT Brossura d'informazione «Malattia inguaribile – e adesso?» (2014)

(Numero d'ordinazione 316.727.I)

Forschung & Monitoring / Recherche & monitoraggio



DE Nationales Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende»

Der Bundesrat hat den Schweizerischen Nationalfonds (SNF) mit der Durchführung eines Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) beauftragt. Das NFP 67 zielt mit seinem Budget von 15 Mio. Franken darauf ab, neue Erkenntnisse über die Verläufe der letzten Lebensphase von Personen jeden Alters zu generieren sowie deren sozialen, ökonomischen, institutionellen, rechtlichen und kulturellen Bedingungen für das Sterben in der Schweiz aufzuzeigen. www.nfp67.ch

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

Le Conseil fédéral a chargé le Fonds national suisse (FNS) de mettre en œuvre un Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67). Doté d'un budget de 15 millions de francs, le PNR 67 vise à recueillir de nouvelles connaissances sur le déroulement de la dernière phase de vie des personnes de tous âges, de même que sur les conditions économiques, institutionnelles, juridiques et culturelles du décès en Suisse. www.pnr67.ch

 palliative care forschung schweiz recherche soins palliatifs suisse ricerca cure palliative svizzera palliative care research switzerland	DE Forschungsnetzwerk «Palliative Care Forschung Schweiz» Das Netzwerk «palliative care forschung schweiz» ist ein disziplinenübergreifender Zusammenschluss von Forscherinnen und Forschern aus allen Landesteilen. Ziel ist, Informationen zu Palliative Care Forschung zu vermitteln und die Zusammenarbeit zu fördern. Der Aufbau dieser Aktivitäten wurde im Rahmen der Umsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» unterstützt. FR Réseau « Recherche soins palliatifs Suisse » La plateforme nationale de recherche en soins palliatifs est une association pluridisciplinaire de chercheurs et chercheuses issus de l'ensemble des régions du pays. Son objectif est de fournir des informations sur la recherche en soins palliatifs et de promouvoir la coopération. Le développement de ces activités a été soutenu dans le cadre de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ».
Monitoring	DE Im Rahmen der nationalen Strategie und der Plattform Palliative Care haben das BAG und die GDK verschiedene Studien durchgeführt bzw. in Auftrag gegeben, um zu überprüfen, ob die gesteckten Ziele erreicht werden – also ob der Zugang zu Angeboten der Palliative Care für alle schwerkranken und sterbenden Menschen verbessert wird. Die regelmässige Erhebung zu bestimmten Themen zeigt auch, wo die Schweiz im internationalen Vergleich steht. Befragung der Kantone zu Palliative Care Drei Studien untersuchten den Stand und die Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen: ▪ Befragung der Kantone 2011 (BAG und GDK) ▪ Befragung der Kantone 2013 (GDK) ▪ Befragung der Kantone 2019 (Büro BASS) Repräsentative Bevölkerungsbefragung Palliative Care Das BAG hat zwei Studien in Auftrag gegeben, um die Bedürfnisse und Wünsche der Schweizer Bevölkerung im Hinblick auf die Versorgung am Lebensende und die Bekanntheit von Palliative Care zu untersuchen: ▪ Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2009 (GfK) ▪ Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2018 (Büro BASS)
Monitorage	FR Dans le cadre de la stratégie et de la plate-forme nationale en matière des soins palliatifs, l'OFSP et la CDS ont réalisé ou mandaté des études pour vérifier si les objectifs fixés sont atteints, à savoir si l'accès aux prestations a été amélioré et que tous les patients gravement malades et en fin de vie peuvent en bénéficier. Le recensement régulier ciblant des thèmes précis doit également montrer la position de la Suisse en comparaison internationale. Enquête auprès des cantons sur les soins palliatifs Trois études analysent l'état des lieux du développement et de la mise en œuvre des soins palliatifs dans les cantons ▪ Enquête auprès des cantons 2011 (OFSP et CDS) ▪ Enquête auprès des cantons 2013 (CDS) ▪ Enquête auprès des cantons 2019 (Büro BASS) Sondage « soins palliatifs » représentative auprès de la population L'OFSP a mandaté deux études pour analyser les besoins et les souhaits de la population concernant le traitement et à la prise en charge en fin de vie ainsi que les connaissances des soins palliatifs. ▪ Sondage « soins palliatifs » 2009 (GfK) ▪ Sondage « soins palliatifs » 2018 (Büro BASS)

Datensituation zu Palliative Care	DE	Um einen Überblick über die aktuelle Datensituation zu erhalten, hat das Bundesamt für Statistik BFS die bestehenden nationalen Statistiken mit Blick auf Variablen zu Palliative Care überprüft (Stand Dezember 2011). Zudem hat das Schweizerische Gesundheitsobservatorium Obsan Daten zum Sterbeort der Jahre 2006 bis 2011 ausgewertet: ▪ Junker C. (2012): Inventar der Datensituation über Palliative Care ▪ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium: Auswertung Sterbeort 2006-2011
Données statistiques	FR	Afin d'obtenir un aperçu de la situation actuelle des données en matière de soins palliatifs, l'Office fédéral de la statistique (OFS) a examiné les statistiques nationales existantes (état en décembre 2011) pour identifier des variables exploitables dans le domaine en question. De plus, l'Observatoire suisse de la santé a évalué les données relatives au lieu de décès entre 2006 et 2011. ▪ Junker C. (2012): Inventaire des données sur les soins palliatifs ▪ Observatoire suisse de la santé : Évolution des données sur les soins palliatifs

Bibliographie

Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (2019): Enseignement de l'éthique aux professions de la santé. Berne.

Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (2020): Pandémie Covid-19: Triage des traitements de soins intensifs en cas de pénurie des ressources. En français. Orientation pour la mise en œuvre du chapitre 9.3 des directives «Mesures de soins intensifs» (2013). 2ème version, mise à jour le 24 mars 2020. Berne.

Ackermann, Sibylle; Baumann Hölzle, Ruth; Biller-Andorno, Nikola; Kronen, Tanja; Meier-Allmendinger (2020): Pandemie: Lebensschutz und Lebensqualität in der Langzeitpflege. Appell an die Verantwortungsträger aus Politik, Management, Pflege und Betreuung. In: *Schweiz Ärzteztg* 101 (27-28), S. 843–845.

Aebi-Müller, Regina E. (2018): Une bonne mort = une mort autodéterminée? In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* 3 (1), S. 11–13.

Aebi-Müller, Regina E.; Dörr, Bianka S.; Haussener, Stefanie; Waldenmeyer, Catherine (2017): Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen. Lay Summary. Luzern. Online verfügbar unter <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-aebi-mueller.pdf>.

Alvarado, Vanessa; Liebig, Brigitte (2015): Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland. In: *Primary Health Care* 05 (01).

Anneser, Johanna; Thurn, Tamara; Borasio, Gian Domenico (2018): Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung. In: *Gesundheitswesen* 80 (10), S. 888–893.

Bähler, Caroline; Blozik, Eva; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2018): Medizinische Versorgung von Schweizer Krebspatienten am Lebensende. In: *Bull Med Suisses* 99 (36), S. 1170–1172.

Bähler, Caroline; Signorell, Andri; Reich, Oliver (2016): Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. In: *PloS one* 11 (9), e0160932.

Bally, Klaus; Gudat, Heike; Banderet, Hans-Ruedi; Zemp, Elisabeth; Elger, Bernice; et al. (2016): Conditions and quality of community-based end-of-life care - the role of GP's. Lay Summary. Online verfügbar unter www.nfp67.ch.

Bartelt, Guido; Anliker, Markus; Stübi, Beat; Schori, Elisabeth; Rudin, Melania; Bächinger, Thomas (2018): Palliative Care / End of Life in der stationären Langzeitpflege. Ermittlung des Zusatzaufwandes. Auswertungsbericht im Auftrag von Curaviva Schweiz und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).

Becker, Stefanie (2016): Demenz als Modellfall für Palliative Care. In: *palliative ch* (4), S. 6–8.

Bergstraesser, Eva; Cignacco, Eva; Zimmermann, Karin; Eskola, Katri; Marfurt-Russenberger, Katrin; Luck, Patricia et al. (2016): Morts d'enfants en Suisse. Principales conclusions de l'étude PELICAN. Universitäts-Kinderspital Zürich; Institut für Pflegewissenschaft Universität Basel.

Bergsträsser, Eva (2018): Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? In: *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique* 75 (2), S. 101–104.

Bernard, Mathieu; Strasser, Florian; Gamondi, Claudia; Braunschweig, Giliene; Forster, Michaela; Kaspers-Elekes, Karin et al. (2017): Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients. In: *Journal of pain and symptom management* 54 (4), S. 514–522.

- Bone, Anna E.; Evans, Catherine J.; Etkind, Simon N.; Sleeman, Katherine E.; Gomes, Barbara; Aldridge, Melissa et al. (2019): Factors associated with older people's emergency department attendance towards the end of life: a systematic review. In: *European journal of public health* 29 (1), S. 67–74.
- Borasio, Gian Domenico (2016): Le système de rémunération de SwissDRG SA est-il adapté pour les soins palliatifs spécialisés? La position contre. In: *palliative ch* (2), S. 23–26.
- Borasio, Gian Domenico (2018): Eine Professur für Palliativmedizin in der Radio-Onkologie? In: *Schweiz Ärztztg* 99 (17), S. 553–554.
- Borasio, Gian Domenico (2018): Palliativmedizin: eine zentrale Aufgabe der Hausärzte. In: *MMW Fortschritte der Medizin* 160 (Suppl 3), S. 93–96.
- Borasio, Gian Domenico; Gamondi, Claudia; Obrist, Monika; Jox, Ralf J. (2020): COVID-19: decision making and palliative care. In: *Swiss medical weekly* 150.
- Bosisio, Francesca; Jox, Ralf J.; Jones, Laura; Rubli Truchard, Eve (2018): Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. In: *Swiss medical weekly* 148, w14706.
- Bosisio, Francesca; Jox, Ralf J.; Rubli Truchard, Eve (2018): Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences. Une priorité des politiques de santé suisses. In: *la gazette médicale* 3 (4), S. 14–16.
- Bosshard, Georg; Hurst, Samia A.; Puhan, Milo A. (2016): Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. In: *Swiss Med Forum* 16 (42), S. 896–899.
- Bosshard, Georg; Zellweger, Ueli; Bopp, Matthias; Schmid, Margareta; Hurst, Samia A.; Puhan, Milo A.; Faisst, Karin (2016): Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. In: *JAMA internal medicine* 176 (4), S. 555–556.
- Braunschweig, Giliane; Borasio, Gian Domenico; Tamchès, Emmanuel; Arnstadt, Nike; Bernard, Mathieu (2017): Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire. In: *Rev Med Suisse* 13, S. 376–381.
- Brügger, Sarah; Jaquier, Adrienne; Sottas, Beat (2016): Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49 (2), S. 138–142.
- Brügger, Sarah; Rime, Sylvie; Sottas, Beat (2019): Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.
- Bulletin des médecins suisses (2018): Une vie autodéterminée jusqu'à la fin. Interview avec Dr. med. Andreas Weber, responsable médical de l'équipe Palliative Care du GZO, Wetzikon. Disponible en ligne sous: <https://bullmed.ch/tour-dhorizon/post/une-vie-autodeterminee-jusqua-la-fin>, dernière vérification le 24.02.2020.
- Caisse des Médecins (2018): PalliaCare : la collaboration interprofessionnelle via internet. In: *infoPoint. Une lettre d'information de la Caisse des Médecins pour les médecins en exercice libéral en Suisse* (1).
- Cina, Christoph (2012): Solothurn: erster Kanton mit einheitlichem Betreuungsplan für Schwerkranke. In: *Schweizerische Ärztezeitung* 93 (31/32), S. 1123–1124.
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS; Office fédéral de la santé publique OFSP (2013): État 2013 de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons. Rapport sur les résultats du 11 juin 2013. Avec la collaboration de Nina Wyss et Pia Coppex. Berne.

Conseil fédéral (2011): Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide. Berne.

Coors, Michael; Jox, Ralf J.; in der Schmitt J. (Hg.) (2015): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. 1. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer.

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.

Eidgenössisches Departement des Innern EDI (2018): Stellungnahme des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) zur Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Bern. Online verfügbar unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-kuv.html>.

European Association for Palliative Care (EAPC). Taskforce on People with Intellectual Disabilities (2015): Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper.

Eychmüller, S.; Forster, M.; Gudat, H.; Lütolf, U. M.; Borasio, G. D. (2015): Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives. In: *BMC medical education* 15, S. 213.

Eychmüller, Steffen (2012): SENS macht Sinn - Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. In: *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique* 69 (2), S. 87–90.

Eychmüller, Steffen (2017): Sterben: natürlicher Zielpunkt der Lebensreise oder obszöne Niederlage? Integrierte Versorgung am Lebensende. In: *fmc impulse* (4).

Fischer, Susanne; Bosshard, Georg; Zellweger, Ueli; Faisst, Karin (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?". In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 37 (6), S. 467–474.

Foundation Zürich Park Side: pallifon Newsletter Nr. 5. Online verfügbar unter http://www.pallifon.ch/medien/pdf/newsletter/Newsletter_Pallifon_Nr_5.pdf, zuletzt geprüft am 05.02.2020.

Fringer, André; Arrer, Eleonore (2017): Spezialisierte Palliative Care Versorgung in der stationären Langzeitpflege bzw. in der Hospizversorgung. Eine Definitionssynthese. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. St. Gallen.

Fringer, André; Otto, Ulrich (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG.

Füglister-Dousse, Sylvie; Pellegrini, Sonia (2019): Les trajectoires de fin de vie des personnes âgées. Analyse des différents types de parcours entre hôpital et EMS. Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel (Obsan Bulletin 2/2019).

Giet, Olivier; Vacanti-Robert, Anne; Monney, May; Métrailler, Jocelyne (2017): « J'aimerais rester chez moi, Docteur ». A propos du partenariat entre l'équipe mobile de soins palliatifs et les médecins de premier recours. In: *Rev Med Suisse* 13, S. 315–317.

Giezendanner, Stéphanie; Bally, Klaus; Haller, Dagmar M.; Jung, Corinna; Otte, Ina C.; Banderet, Hans-Ruedi et al. (2018): Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals. In: *Journal of palliative medicine* 21 (8), S. 1122–1130.

Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike; Haller, Dagmar M. et al. (2017): General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. In: *PloS one* 12 (2), e0170168.

- Giezendanner, Stéphanie; Jung, Corinna; Banderet, Hans-Ruedi; Otte, Ina Carola; Gudat, Heike; Haller, Dagmar M. et al. (2018): Kompetenz in Palliative Care im medizinischen Alltag. In: *Swiss Med Forum*.
- Gudat Keller, Heike; Rehmann-Sutter, Christoph; Ohnsorge, Kathrin; Streek, Nina (2017): Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying. Lay summary, zuletzt geprüft am 15.03.2019.
- Hedinger, Damian (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende. Soziale Ungleichheit in Bezug auf Institutionsaufenthalte und Sterbeorte. Wiesbaden: Springer.
- Hedinger, Damian; Braun, Julia; Kaplan, Vladimir; Bopp, Matthias (2016): Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland. In: *BMC health services research* 16, S. 463.
- Hermann, Dieter (2018): Les soins palliatifs spécialisés du point de vue des patients et de leurs proches, à l'exemple de l'hospice d'Argovie à Brugg. In: *palliative ch* (4), S. 9–11.
- Hoenger, Catherine; Probst, Letitia (2016): Formation en soins palliatifs en milieu socio-éducatif dans le canton de Vaud. In: *palliative ch* (3), 16-20.
- Höpflinger, François; Bayer-Oglesby, Lucy; Zumbrunn, Andrea (2011): La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse. 1ère édition. Berne: Hans Huber (Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé).
- Hurst, Samia A.; Zellweger, Ueli; Bosshard, Georg; Bopp, Matthias (2018): Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study. In: *BMC medicine* 16 (1), S. 54.
- Jox, Ralf J.; Pautex, Sophie; Rubli Truchard, Eve; Logean, Sylvie (2018): Livre blanc "Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande". État des lieux et recommandations. Online verfügbar unter <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-WhitePaper.pdf>.
- Junker, Christoph (2012): Inventaire des données sur les soins palliatifs.
- Khandelwal, Nita; Kross, Erin K.; Engelberg, Ruth A.; Coe, Norma B.; Long, Ann C.; Curtis, J. Randall (2015): Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. In: *Critical care medicine* 43 (5), S. 1102–1111.
- Koppitz, A.; Bosshard, G.; Schuster, D. H.; Hediger, H.; Imhof, L. (2015): Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48 (2), S. 176–183.
- Koppitz, Andrea; Waldböth, Veronika; Dreizler, Jutta; Imhof, Lorenz (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature / Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht. In: *International Journal of Health Professions* 2 (1), S. 49–63.
- Krones, Tanja; Budilivski, Ana; Karzig, Isabelle; Otto, Theodore; Valeri, Fabio; Biller-Andorno, Nikola et al. (2019): Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. In: *BMJ supportive & palliative care*.
- Kunz, Roland (2016): Demenz und Palliative Care. In: *palliative ch* (4), S. 11–14.
- Kunz, Roland (2018): L'autodétermination en fin de vie, défi pour la médecine. In: *Bull Med Suisses* 99 (05), S. 156–158.
- Kunz, Roland; Minder, Markus (2020): COVID-19 pandemic: palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes. In: *Swiss medical weekly* 150, w20235.
- Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende (2017): Synthesebericht NFP 67 Lebensende. Online verfügbar unter <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-de.pdf>, zuletzt geprüft am 08.01.2019.

Liechti, Lena; Künzi, Kilian (2019): Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen. Ergebnisse der Befragung der Kantone und Sektionen von palliative.ch 2018. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. Bern.

Lotz, Julia D.; Jox, Ralf J.; Borasio, Gian Domenico; Führer, Monika (2015): Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. In: *Palliative medicine* 29 (3), S. 212–222.

Loupataz, Barbara; Krones, Tanja (2017): Die Patientenverfügung «Plus» – das Konzept des Advance Care Planning (ACP). In: *Praxis* 106 (25), S. 1369–1375.

Luta, Xhyjeta; Panczak, Radoslaw; Maessen, Maud; Egger, Matthias; Goodman, David C.; Zwahlen, Marcel et al. (2016): Dying among older adults in Switzerland: who dies in hospital, who dies in a nursing home? In: *BMC palliative care* 15 (1), S. 83.

Maessen, Maud; Steck, Nicole; Zwahlen, Marcel; Eychmüller, Steffen (2018): Potential economic impact of mobile specialist palliative care teams in Switzerland. Funding: Federal Office of Public Health FOPH. Bern.

Merçay, Clémence (2015): Médecins de premier recours – Situation en Suisse, tendances récentes et comparaison internationale. Analyse de l'International Health Policy Survey 2015 du Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel (Obsan Dossier 50/2015).

Merçay, Clémence (2017): Expérience de la population âgée de 65 ans et plus avec le système de la santé. Analyse de l'International Health Policy Survey 2017 de la fondation Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel (Obsan Dossier 60/2017), zuletzt geprüft am 27.05.2019.

Monod, Stéphanie; Durst, Anne-Véronique; Spencer, Brenda; Rochat, Etienne; Mazzocato, Claudia; Frick, Eckhard et al. (2017): Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed methods approach. Lay summary.

Murray, Scott A.; Kendall, M.; Mitchell, G.; Moine, S.; Amblàs-Novellas, J.; Boyd, K. (2017): Palliative care from diagnosis to death. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 356, j878.

Murray, Scott A.; Kendall, Marilyn; Boyd, Kirsty; Sheikh, Aziz (2005): Illness trajectories and palliative care. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 330 (7498), S. 1007–1011.

Näf, Flurina (2018): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care bei der Nonprofit-Spitex in der Schweiz. Eine quantitative Erhebung zur betrieblichen Verankerung. Bern.

Netzwerk Demenz beider Basel (2020): Covid-19 in Alters- und Pflegeheimen - ein Positionspapier des Netzwerk Demenz beider Basel. Online verfügbar unter https://www.netzwerk-demenz.ch/getmedia/c3872dab-fd1e-494a-a071-c55301ad6ef3/Demenzspezifische_Pandemie-Empfehlungen_Positionspapier_Netzwerk_Demenz_beider_Basel_Juli_2020?disposition=attachment.

Niedermann, Eva; Pflugshaupt, Claudia; Rüegger, Heinz; Schär, Beatrice; Schmid, Christoph (2017): Palliative Care. Eine Einführung für Mitarbeitende in Institutionen der Alterspflege. 1. Auflage. Zürich: Careum Verlag.

Obrist, Monika (2018): Advance Care Planning in der Palliativ-Versorgung. In: *Thema im Fokus. Die Zeitschrift von Dialog Ethik* (136), S. 8–11.

Observatoire suisse de la santé (2016): Les indicateurs « Santé 2020 ». Première exploitation. Réalisé par l'Observatoire suisse de la santé en collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique. Neuchâtel.

Office fédéral de la santé publique OFSP (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. Berne.

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

Office fédéral de la santé publique OFSP; Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2011): Directives nationales concernant les soins palliatifs. Version actualisée 2014. Berne.

Office fédéral de la santé publique OFSP; Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2012): Stratégie nationale en matière des soins palliatifs 2013–2015. Bilan Stratégie nationale 2010–2012 et actions requises de 2013–2015.

Office fédéral de la santé publique OFSP; Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS; palliative ch (2014): Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Version du 15 juillet 2014. Berne.

Office fédéral de la santé publique OFSP; Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS; palliative ch (2014): Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées. Berne.

Office fédéral de la santé publique OFSP; Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS; palliative ch (2015): Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre. Berne.

Office fédéral de la santé publique OFSP; palliative ch (2018): La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse. Berne.

Office fédéral de la santé publique OFSP; palliative ch; Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2012): Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse. Version actualisée 2014. Berne.

Office fédéral de la statistique OFS (2017): Personnes handicapées. Disponible en ligne sous: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees.html>.

Office fédéral de la statistique OFS (2019a): Aide et soins à domicile. Disponible en ligne sous: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/aide-soins-domicile.html>, dernière vérification le 21.01.2020.

Office fédéral de la statistique OFS (2019b): Décès. Disponible en ligne sous: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.html>.

Office fédéral de la statistique OFS (2019c): Etablissements médico-sociaux. Données en provenance de la statistique des institutions médico-sociales.

Office fédéral de la statistique OFS (2019): La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2016. Actualité OFS. Neuchâtel.

Office fédéral de la statistique OFS (2019d): Todesfälle nach Alter und Geschlecht, 1970-2017. Disponible en ligne sous: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.assetdetail.5509850.html>, dernière vérification le 21.01.2020.

Office fédéral de la statistique OFS (2020): Décès. Disponible en ligne sous: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.html>, dernière vérification le 26.02.2020.

- Oosterveld-Vlug, M. G.; Pasman, H. R. W.; Koppel, Ten, M.; van Hout, H. P. J.; van der Steen, J. T.; Collingridge Moore, D. et al. (2019): Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries. In: *Journal of the American Medical Directors Association* 20 (6), S. 696–702.
- Otte, Ina Carola; Elger, Bernice; Jung, Corinna; Bally, Klaus Walter (2016): The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective. In: *Medicine, health care, and philosophy* 19 (2), S. 199–206.
- Paediatric Palliative Care Network (PPCN CH) (2016): Wegleitung zum Betreuungsplan. Online verfügbar unter www.ppcnch.jimdo.com.
- palliative ch (2011): Guide Suisse des Soins Palliatifs. Zürich.
- palliative ostscheiz (2018): Leitfaden für Foren. Ohne Vernetzung keine Versorgung. Online verfügbar unter https://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/Dateiliste/palliative_ostschweiz/Foren/2018_01_08_Leitfaden_fu__r_Foren.pdf.
- Panczak, Radoslaw; Luta, Xhyjeta; Maessen, Maud; Stuck, Andreas E.; Berlin, Claudia; Schmidlin, Kurt et al. (2017): Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland. Small-area Analysis Using Insurance Claims Data. In: *Medical Care* 55 (4), S. 442–446.
- Pivodic, Lara; Smets, Tinne; van den Noortgate, Nele; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.; Engels, Yvonne; Szczerbińska, Katarzyna et al. (2018): Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. In: *Palliative medicine* 32 (10), S. 1584–1595.
- Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. In: *Palliativmedizin* 12 (05), S. 216–227.
- Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. In: *Palliativmedizin* 12 (06), S. 260–270.
- Reich, Oliver; Signorell, Andri; Busato, André (2013): Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. In: *BMC health services research* 13 (1), S. 116.
- Reid, Colette; Gibbins, Jane; Bloor, Sophia; Burcombe, Melanie; McCoubrie, Rachel; Forbes, Karen (2015): Healthcare professionals' perspectives on delivering end-of-life care within acute hospital trusts: a qualitative study. In: *BMJ supportive & palliative care* 5 (5), S. 490–495.
- Rex, Christine; Giaquinta, Ribana; Bischofberger, Iren (2013): Koordination abrechnen. In: *Schauplatz Spitex* (4), S. 39–41.
- Rex, Christine; Sailer Schramm, Monique; Bischofberger, Iren (2016): Case Management in der Spitex – Gesetzliche Verantwortung der Pflege. In: *Case Management* 13 (3), S. 156–161.
- Riese, Florian (2018): Die letzte Lebensphase mit Demenz. In: *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée* 3 (1), S. 14–17.
- Riese, Florian; Henrike, Wolf; Wettstein, Albert; Hock, Christoph; Martin, Mike (2017): The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Étude de suivi zurichoise sur la vie et la mort de personnes atteintes de démence sévère). Lay summary. Programme national de recherche PNR 67 "Fin de vie".
- Rütsche, Bernhard; Kiener, Regina; Hürlimann, Daniel (2016): Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente. Lay Summary. Online verfügbar unter <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-ruetsche.pdf>.

Salis Gross, Corina; Soom Ammann, Eva; Sariaslan, Emine; Schneeberger Geisler, Susanne (2014): Chancengleiche Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. 1., Aufl. München: Akademische Verlagsgemeinschaft München.

Salis Gross, Corina; Soom Ammann, Eva; Sariaslan, Emine; Schneeberger Geisler, Susanne (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern, zuletzt geprüft am 15.01.2019.

Schlägel, Franziska (2016): Das SwissDRG-System und die Finanzierung der palliativmedizinischen Versorgung. In: *palliative ch* (2), S. 6–8.

Schmid, Margareta; Ziegler, Sarah; Bachmann-Mettler, Irène; Rosemann, Thomas; Puhon, Milo A. (2016): Untersuchung zum Nutzen des Betreuungsplans Palliative Care im Kanton Solothurn und im Berner Seeland. Der Betreuungsplan aus Sicht von Angehörigen, Fachpersonen und Experten. Voraussetzungen, Erfahrungen und Hindernisse für den Einsatz eines Betreuungsplans in der palliativen Grundversorgung. Eine Mixed-Methods-Untersuchung. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit mit Unterstützung der Ärztekasse Genossenschaft. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. Institut für Epidemiologie, Biostatik und Prävention EBPI; Institut für Hausarztmedizin IHAM USZ. Bern.

Schusselé Fillietaz, Séverine; Marjollet, Laurent; Perone, Nicolas; Budan, Frédéric; Rosemberg, Aurelie (2016): Le Plan de Soins Partagé informatisé. Un outil au service de l'équipe interprofessionnelle. In: *Krankenpflege* 109 (10), S. 72–73.

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Indikatoren "Gesundheit 2020". Erste Auswertung. Erstellt vom Schweizerischen Gesundheitsobservatorium in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit. Hg. v. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Neuchâtel.

Sigrist, Mirjam (2018): Ein "guter Tod" im Akutspital - eine Illusion? In: *palliative ch* (3), S. 28–31.

Sleeman, Katherine E.; Brito, Maja de; Etkind, Simon; Kennedy, Nkhoma; Guo, Ping; Higginson, Irene J. et al. (2019): The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. In: *Lancet Global Health* 7 (7), e883–e892.

Sommerhalder, Kathrin; Gugler, Eliane; Conca, Antoinette; et al. (2015): Lebens- und Pflegequalität im Pflegeheim. Beschreibende Ergebnisse der Befragung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen in der Schweiz. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS). Berner Fachhochschule, Fachbereich Alter. Bern.

Soom Ammann, Eva; Salis Gross, Corina; Rauber, Gabriela (2016): The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. In: *Journal of Intercultural Studies* 37 (2), S. 118–132.

Sottas, Beat; Brügger, Sarah; Jaquier, Adrienne; Brühlhart, Delphine; Perler, Laura (2015): Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende. Lay summary. Nationales Forschungsprogramm NFP 67 "Lebensende". Hg. v. sottas formative works, zuletzt geprüft am 12.03.2019.

Sottas, Beat; Hächler, Janine; Mackuth-Wicki, Cornelia (2019): Braucht es Kinderhospize in der Schweiz? Eine Nachlese zur "PULS"-Sendung vom 3.12.2018. In: *palliative ch* (1), S. 43–45.

Sottas, Beat; Keel, Sara; Brügger, Sarah; Rime, Sylvie (2019b): Étude sur les bénéfices des soins palliatifs spécialisés dans les institutions de soins de longue durée et les structures autonomes de type « Hospiz ». Fiche d'information. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Fribourg.

Steck, Nicole; Berlin, Claudia; Zwahlen, Marcel (2016): La prise en charge médicale en fin de vie varie selon les régions. In: *Bull Med Suisses* 97 (4950).

Stettler, Peter; Bischof, Severin; Bannwart, Livia (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009. Bern: Bundesamt für Gesundheit. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG, zuletzt geprüft am 11.01.2019.

SwissDRG AG (2016): Représentation du traitement de médecine palliative dans le système tarifaire SwissDRG. Décision du Conseil d'administration de SwissDRG SA du 26 mai 2016 concernant la médecine palliative, applicable à partir de 2018. Berne.

Temel Jennifer S.; Greer Joseph A.; Muzikansky Alona; Gallagher Emily R.; Admane Sonal; Jackson Vicki A. et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. In: *The New England Journal of Medicine* 363 (8), S. 733–742.

Trachsel, Kai-Bernhard (2019): Umfrage Palliative Care. Umfrage der Association Spitex privée Suisse ASPS unter ihren Mitgliedern (pas publié).

Trageser, Judith; Gschwend, Eva; Stokar, Thomas von; Landolt, Hardy; Otto, Ulrich; Hegedüs, Anna (2018): Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Executive Summary. Infrass.

Volken, Thomas; Spichiger, Frank; Kipfer, Stefanie; Pihet, Sandrine; Koppitz, Andrea L. (2019): Verbreitung der allgemeinen Palliative Care in der stationären Langzeitpflege (Pflegeheime). Abschlussbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG.

Vontobel Gurtner, Renate; Theile, Gudrun; Eckstein, Sandra; Borasio, Gian Domenico (2020a): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie. Analyse der Erfahrungen von Schweizer Fachpersonen der Palliative Care und von betroffenen Institutionen sowie darauf basierende Erkenntnisse im Hinblick auf eine zweite Welle der Pandemie. Zwischenbericht vom 15.07.2020 im Auftrag des BAG.

Vontobel Gurtner, Renate; Theile, Gudrun; Eckstein, Sandra; Borasio, Gian Domenico (2020b): Palliative Care: Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie. Analyse der Erfahrungen von Schweizer Fachpersonen der Palliative Care und von betroffenen Institutionen sowie darauf basierende Erkenntnisse im Hinblick auf eine zweite Welle der Pandemie. Zwischenbericht vom 15.07.2020 im Auftrag des BAG.

Voss, Hille; Vogel, Anique; Wagemans, Annemieke M. A.; Francke, Anneke L.; Metsemakers, Job F. M.; Courtens, Annemie M.; Veer, Anke J. E. de (2017): Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. In: *Journal of pain and symptom management* 54 (6), 938-960.e1.

Voumard, R.; Rubli Truchard, E.; Benaroyo, L.; Borasio, G. D.; Büla, C.; Jox, R. J. (2018): Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. In: *BMC geriatrics* 18 (1), S. 220.

Wächter, Matthias; Bommer, Angela (2014): Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz - Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG. Bern, zuletzt geprüft am 12.02.2019.

Wächter, Matthias; Bommer, Angela; Rabhi-Sidler, Sarah (2015): Vertiefte Bedarfsabklärung «Mobile Palliative-Care-Dienste (MPCD)» im Kanton Luzern. Schlussbericht. Im Auftrag des Vereins Palliativ Luzern und des Gesundheits- und Sozialdepartements des Kanton Luzern. Hochschule Luzern, Institut für Betriebs- und Regionalökonomie IBR. Online verfügbar unter [file:///adb.intra.admin.ch/Userhome\\$/All/config/Desktop/Schlussbericht_lang_Vertiefte_Bedarfsabklaerung_151209_def.pdf](file:///adb.intra.admin.ch/Userhome$/All/config/Desktop/Schlussbericht_lang_Vertiefte_Bedarfsabklaerung_151209_def.pdf).

Waldboth, Veronika; Mahrer-Imhof, Romy (2018): Junge Personen mit progressiven neuromuskulären Erkrankungen - das Erleben innerhalb der Familie. In: *palliative ch* (4), S. 15–18.

- Wicki, Monika T. (2018): Advance Care Planning for Persons with Intellectual Disabilities. In: *GeroPsych* 31 (2), S. 87–95.
- Wicki, Monika T.; Hättich, Achim (2017): End-of-life decisions for people with intellectual disability – a Swiss survey. In: *International Journal of Developmental Disabilities* 63 (1), S. 2–7.
- Wicki, Monika T.; Meier, Simon (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 84 (1), S. 34–45.
- Wicki, Monika T.; Meier, Simon; Adler, Judith (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern.
- Wicki, Monika T.; Meier, Simon; Franken Georg (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 66 (8), S. 379–387.
- Wyl, Viktor von; Telser, Harry; Weber, Andreas; Fischer, Barbara; Beck, Konstantin (2018a): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. In: *BMJ supportive & palliative care* 8 (3), S. 325–334.
- Wyl, Viktor von; Telser, Harry; Weber, Andreas; Fischer, Barbara; Beck, Konstantin (2018b): Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. In: *BMJ supportive & palliative care* 8 (3), S. 325–334.
- Zimmermann, Karin; Bergstraesser, Eva; Engberg, Sandra; Ramelet, Anne-Sylvie; Marfurt-Russenberger, Katrin; Weid, Nicolas von der et al. (2016): When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. In: *BMC palliative care* 15, S. 30.
- Zimmermann, Karin; Cignacco, Eva; Engberg, Sandra; Ramelet, Anne-Sylvie; Weid, Nicolas von der; Eskola, Katri et al. (2018): Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. In: *BMC pediatrics* 18 (1), S. 67.
- Zimmermann, Markus; Felder, Stefan; Streckeisen, Ursula; Tag, Brigitte (2019): Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel: Schwabe.