

LIVRE BLANC SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES EN SUISSE ROMANDE

Etat des lieux et recommandations

Novembre 2018

Prof. Ralf J. Jox

codirecteur de la Chaire de soins
palliatifs gériatriques,
CHUV, Lausanne

Prof. Sophie Pautex

responsable du Centre de soins
palliatifs et soins de support,
HUG et UniGe, Genève

Dre Eve Rubli Truchard

codirectrice de la Chaire de soins
palliatifs gériatriques,
CHUV, Lausanne

Sylvie Logean

journaliste scientifique

Avec le soutien de



Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67



FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE



FONDATION
LEENAARDS

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	04
Recommandations	07
1. Introduction	08
Des soins palliatifs gériatriques pour faire face au vieillissement de la population	
2. Etat des lieux	09
3. Axe 1. Identifier plus précocement les besoins en soins palliatifs gériatriques et améliorer la coordination des professionnels de la santé	12
3.1 Identifier précocement les besoins en soins palliatifs gériatriques des patients en fin de vie	12
3.2 Améliorer la coordination et la collaboration autour d'une personne en fin de vie et renforcer le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs	13
3.3 Réduire le nombre d'hospitalisations inappropriées en fin de vie	15
3.4 Créer des lieux d'accompagnement en fin de vie	16
4. Axe 2. Meilleures compétences et connaissances en soins palliatifs gériatriques	18
4.1 Soutenir la formation du personnel de santé en soins palliatifs spécialisés et établir une spécialisation des soignants en soins palliatifs	18
4.2 Renforcer les compétences en gériatrie et en soins palliatifs dans les EMS (comme critère de certification)	19
4.3 Soutenir la recherche en soins palliatifs gériatriques	21
5. Axe 3. Thématiser la fin de vie et les soins palliatifs gériatriques dans le domaine de la santé publique et dans la société en général	22
5.1 Promouvoir le projet anticipé des soins auprès des professionnels de la santé et du grand public	22
5.2 Introduire des congés d'accompagnement pour les proches aidants des personnes en fin de vie	23
5.3 Mener des actions «grand public» pour sensibiliser la population aux besoins des personnes âgées en fin de vie et réduire les tabous néfastes autour de l'âge et de la mort	24
6. Conclusion	26

RÉSUMÉ

Le vieillissement de la population entraîne de profonds changements dans la dernière phase de nos vies. Celle-ci s'étend désormais sur une plus longue période, ponctuée par des décisions difficiles à prendre sur un plan médical, tant pour le personnel soignant que pour les patients et leurs familles. Plus de 60% des décès concernent aujourd'hui des personnes âgées de 80 ans et plus, touchées, très souvent, par de multiples maladies chroniques (multimorbidité), venant compliquer drastiquement leur prise en charge. Les hospitalisations inappropriées, parfois très coûteuses, ont également tendance à se multiplier durant cette période.

Cette tendance à l'hypermédicalisation de la fin de vie engendre aussi des lignes de rupture entre les désirs exprimés par la population et la réalité de la situation actuelle. En effet, si près de 70% des Suisses manifestent aujourd'hui le souhait de mourir à domicile, dans les faits, 40% des décès ont lieu dans un hôpital de soins aigus, 40% dans les EMS et 20% à la maison. Face à ce constat, de nombreux professionnels de soins expriment leur volonté d'offrir une mort la plus paisible et la moins médicalisée possible aux personnes en fin de vie, notamment par l'introduction précoce de soins palliatifs gériatriques.

Malgré la mise en œuvre d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs et de nombreux exemples de bonnes pratiques à l'échelle des cantons, d'importants obstacles subsistent encore. En Suisse comme dans le reste de l'Europe, les soins palliatifs sont encore principalement destinés aux malades souffrant d'un cancer à un stade avancé, alors que les patients atteints de maladies chroniques en auraient également besoin. Faute de connaissances suffisantes, le personnel de soins peine toujours à identifier suffisamment tôt ces patients non oncologiques, causant des retards dans leur prise en charge à domicile.

De fortes disparités existent également entre les cantons, en termes d'offre, d'infrastructures, de coûts ou d'intensité du suivi, rendant difficile un accès universel aux soins palliatifs. Le rapport du Programme national de recherche sur la fin de vie (PNR 67)¹ ainsi que le rapport Sottas sur la prise en charge en fin de vie² ont récemment pointé les difficultés qui compliquent une réorientation du système de santé concernant la prise en charge en fin de vie. Ainsi, l'un des principaux problèmes identifiés est le manque de collaboration et de coordination dans la prise en charge des soins en fin de vie, qui non seulement entraîne de possibles hospitalisations inappropriées, mais est aussi source d'incertitude et d'angoisse pour les personnes qui les subissent.

Une autre difficulté réside dans le système de financement actuel, qui ne valorise pas suffisamment les actions intersectorielles ainsi que le travail – pourtant indispensable – de coordination et de communication. Les tabous tenaces autour de la fin de vie et de la mort – présents au sein de la population et chez de nombreux professionnels de la santé – compliquent également l'intégration des soins palliatifs généraux dans une vision plus globale des soins, ainsi que la discussion autour du projet anticipé des soins, un outil s'avérant pourtant primordial face à l'augmentation programmée des cas de démence au sein de la population.

S'appuyant sur les résultats du PNR 67, du rapport Sottas et d'un workshop réunissant des experts romands actifs dans le domaine des soins palliatifs gériatriques³, le présent document a pour ambition de proposer des pistes de réflexion et de formuler des recommandations dans le but d'améliorer l'intégration des soins palliatifs gériatriques dans le système de santé, d'abord en Suisse romande, puis possiblement sur l'ensemble du pays. Au nombre de dix, les recommandations s'articulent autour de

trois axes principaux: l'identification plus précoce des patients ayant besoin de soins palliatifs gériatriques, ainsi que la nécessité de parvenir à une meilleure coordination entre les acteurs actifs au chevet des personnes mourantes; le soutien à la formation et à la recherche afin d'offrir des soins palliatifs de qualité à toutes les personnes âgées en Suisse; et, finalement, une meilleure intégration des soins palliatifs dans la société, afin de dépasser les tabous inhérents à la fin de vie.

- 1 Rapport de synthèse du Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67), 2017.
<http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-fr.pdf>
- 2 Sottas Beat *et al.*, *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, sur une initiative du PNR 67 «Fin de vie» et de la Fondation Leenaards, octobre 2017.
- 3 José Iglesias, infirmier chef du pôle de gériatrie et du service de médecine palliative, Centre hospitalier du Valais romand (CHVR); Isabelle Lehn, directrice des soins, CHUV, Lausanne; Cédric Mabire, maître d'enseignement et de recherche à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS); Annette Mayer, coordinatrice de la pastorale de la santé de l'Eglise catholique du canton de Vaud; Arnaud Perrier, directeur médical des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG); Etienne Rochat, théologien et accompagnant spirituel, responsable de la plateforme MS3 (Plateforme Médecine, Spiritualité, Soins et Société) du CHUV, Lausanne; Beat Sottas, consultant indépendant, chercheur et auteur dans les secteurs de la santé et de la formation, Sottas formative works; Francis Waldvogel, vice-président de l'association PRISM (Projet de réseau intégré de soins aux malades), Genève.

RECOMMANDATIONS

Recommandations en vue d'une meilleure intégration des soins palliatifs gériatriques dans le système de santé.

AXE 1 (page 12)

Identifier plus précocement les besoins en soins palliatifs gériatriques et améliorer la coordination des professionnels de la santé

- Identifier plus précocement les besoins en soins palliatifs des patients en fin de vie.
- Améliorer la coordination et la collaboration autour d'une personne en fin de vie et renforcer le rôle des équipes mobiles interprofessionnelles de soins palliatifs.
- Réduire le nombre d'hospitalisations inappropriées en fin de vie.
- Créer des lieux d'accompagnement en fin de vie (institutions de soins palliatifs spécialisés de longue durée).

AXE 2 (page 18)

Soutenir la formation des professionnels de la santé et la recherche

- Soutenir la formation du personnel de santé en soins palliatifs spécialisés et établir une spécialisation des soignants en soins palliatifs (infirmière de pratique avancée).
- Renforcer les compétences en gériatrie et en soins palliatifs dans les EMS (comme critère de certification).
- Soutenir la recherche en soins palliatifs gériatriques.

AXE 3 (page 22)

Parvenir à une meilleure intégration des soins palliatifs gériatriques dans la société

- Promouvoir le projet anticipé des soins auprès des professionnels de la santé et du grand public.
- Introduire des congés d'accompagnement pour les proches aidants des personnes en fin de vie.
- Mener des actions «grand public» pour sensibiliser la population aux besoins des personnes âgées gravement malades ou en fin de vie et réduire les tabous néfastes autour de l'âge et de la mort.

1. INTRODUCTION

Des soins palliatifs gériatriques pour faire face au vieillissement de la population

Dans nos sociétés vieillissantes, la mort arrive de plus en plus à un âge avancé. Les statistiques le démontrent: en 2016, en Suisse, 62% des décès concernaient des personnes âgées de 80 ans et plus⁴. Dans la grande majorité des cas, la mort n'arrive pas de manière soudaine, mais résulte de plusieurs maladies s'accumulant au fil des ans. Ainsi, dès l'âge de 84 ans, les affections cardiovasculaires et les pathologies neurodégénératives supplantent les cancers dans les causes principales de décès. Par conséquent, la phase de la fin de vie s'en trouve profondément modifiée. Celle-ci s'étend en effet sur une plus longue période de temps, ponctuée, bien souvent, par des décisions thérapeutiques difficiles à prendre, tant pour le personnel de santé que pour les patients et leurs proches, auxquelles peuvent s'ajouter des problèmes psychosociaux et une certaine détresse spirituelle.

En raison de cette évolution démographique, il ne fait nul doute, dans un avenir proche, que les principaux destinataires des soins palliatifs seront les individus âgés souffrant d'un cumul de maladies chroniques, ce que l'on appelle multimorbidité. Dans ce sens, il apparaît comme primordial que médecine gériatrique et soins palliatifs collaborent étroitement afin de créer un nouveau champ de soins interdisciplinaire – les soins palliatifs gériatriques –, dans le but de répondre aux besoins de la population, mais aussi de constituer un modèle de prise en charge innovant, permettant d'aborder et de relever les différents défis auxquels devra répondre notre système de santé: à savoir le vieillissement inexorable de la société, mais aussi une revendication accrue au droit à l'autodétermination.

Par ailleurs, lorsqu'on leur donne la parole au sujet de leur fin de vie, plus de 70% des Suisses⁵ déclarent souhaiter mourir à la maison, dans un environnement qui leur soit familier. La réalité, pourtant, est tout autre. Dans les faits, la majorité des personnes mourantes vivent la fin de leur existence dans des hôpitaux, là où les besoins individuels peinent parfois à être pris en compte en raison de la grande fragmentation des soins. Face à ce constat, de nombreux professionnels des soins, bénévoles et proches aidants expriment aujourd'hui le désir de répondre aux vœux des personnes mourantes, en leur offrant une mort la plus paisible et la moins médicalisée possible.

4 Office fédéral de la statistique (OFS), *Evolution des décès par âge, 2010–2060*.

5 Sottas Beat et al., *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, sur une initiative du PNR 67 «Fin de vie» et de la Fondation Leenaards, octobre 2017, p. VI.

2. ÉTAT DES LIEUX

Une méconnaissance générale autour des soins palliatifs

En Suisse, comme dans le reste de l'Europe, les soins palliatifs sont encore principalement destinés aux malades souffrant d'un cancer à un stade avancé, alors que les patients atteints de maladies neurologiques, cardiaques, pulmonaires ou rénales auraient également besoin de soins palliatifs généraux (voir encadré ci-dessous, «Soins palliatifs généraux et soins palliatifs spécialisés, quelle différence?»). L'Organisation mondiale de la santé (OMS)⁶ estime en effet que sur 40 millions de personnes ayant besoin de soins palliatifs chaque année, 39% sont touchées par des maladies cardiovasculaires, 34% ont un cancer, 10% ont des maladies pulmonaires chroniques, 6% ont le VIH/sida et 5% ont le diabète. Faute de formation suffisante, les services médicaux, infirmiers et sociaux ne parviennent pas toujours à identifier précocement les besoins en soins palliatifs des patients non oncologiques, et ainsi à se mobiliser suffisamment rapidement. Cet état de fait a pour conséquence d'engendrer notamment des retards dans la prise en charge des patients à domicile.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs sont destinés à des patients atteints de maladies pouvant être mortelles, et à leur famille. On peut les administrer à domicile, dans des centres de santé, des hôpitaux ou des hospices. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie – en soulageant les souffrances physiques, psychosociales et spirituelles – et sont avantageux pour les systèmes de santé en réduisant le nombre d'admissions hospitalières superflues.

La méconnaissance régnant encore autour des soins palliatifs, tant du côté du grand public que chez certains professionnels de la santé, rend également particulièrement délicate leur intégration dans une vision plus générale des soins. Les soins palliatifs sont ainsi encore trop souvent associés aux tout derniers jours de la vie, ou à un échec de la médecine. Cette attitude méfiante a pour conséquence que de nombreuses personnes, en Suisse, ne peuvent encore bénéficier de soins palliatifs généraux dans les derniers moments de leur existence, malgré les bénéfices, en termes de qualité de vie, que leur introduction précoce aurait pu apporter.

Soins palliatifs généraux et soins palliatifs spécialisés, quelle différence?

Selon le cadre général des soins palliatifs en Suisse (2014), la différenciation entre les soins palliatifs généraux et spécialisés s'établit en fonction des besoins spécifiques des patients. La plupart des patients en situation de soins palliatifs peuvent bénéficier de soins palliatifs généraux. Leur but est d'identifier, de traiter et d'atténuer les symptômes, mais aussi d'aménager la dernière phase de la vie, d'anticiper les prises de décision et de soutenir les proches. Ces prestations, qui débutent à un stade précoce, peuvent être mises en place parallèlement aux mesures diagnostiques, et sont fournies par l'ensemble des professionnels

6 Organisation mondiale de la santé, *Améliorer l'accès aux soins palliatifs*, 2018.

participant au réseau de soins palliatifs (médecins, soignants, assistants sociaux, psychologues, aumôniers...) et des bénévoles. Les patients en soins palliatifs spécialisés, moins nombreux, nécessitent le soutien d'une équipe prodiguant des soins palliatifs spécialisés, en raison d'une maladie devenue instable. Leurs besoins sur un plan physique, psychique, social ou spirituel présentent par ailleurs un plus grand degré de complexité.

Des exemples de bonnes pratiques en Suisse romande

La Suisse romande compte déjà de nombreux exemples de prise en charge palliative de qualité. C'est par exemple dans le **canton de Genève**, au début des années 70, que les soins palliatifs ont fait l'objet d'un premier enseignement structuré auprès des infirmiers et infirmières, sous l'impulsion notamment de Rosette Poletti, infirmière. Vingt ans plus tard, le Professeur Charles-Henri Rapin introduisait aussi un enseignement formel de médecine palliative à la Faculté de médecine. Depuis, le canton a notamment développé et mis à disposition des outils afin de faciliter la coordination et la communication entre les acteurs (mondossiermedical.ch), permettant de partager électroniquement des documents médicaux de manière sécurisée avec l'accord du patient. Des plans de soins partagés commencent également à s'y mettre en place.

Le **canton de Vaud** est, de son côté, l'un des premiers cantons romands à avoir mis en place des mesures concernant les soins palliatifs. La région dispose notamment de quatre équipes mobiles de soins palliatifs et possède des directives afin de mieux identifier les situations requérant des soins palliatifs. Par ailleurs, l'Université de Lausanne s'est dotée d'une chaire en soins palliatifs en 2006, d'une chaire en soins palliatifs gériatriques en 2016 et d'une chaire en soins palliatifs infirmiers en 2018.

Les **cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel** ont décidé d'élaborer une stratégie commune concernant les soins palliatifs, dénommée BEJUNE⁷. Cette dernière a été définie en plaçant les besoins des personnes concernées et de leurs proches au centre des préoccupations, et en incluant les divers acteurs du réseau sanitaire de façon participative. Entre autres mesures, les trois cantons ont créé, en 2011, une structure commune chargée du développement et de la promotion des soins palliatifs, notamment par l'exploitation d'une équipe mobile.

Le **canton de Fribourg** s'est également investi depuis plusieurs années dans l'élaboration d'une stratégie cantonale de soins palliatifs, afin, notamment, de sensibiliser la population à l'importance d'offrir des soins palliatifs de qualité et adaptés aux besoins des personnes en fin de vie. Mis en consultation en 2015, le plan de mesures a reçu un accueil plutôt favorable, avec toutefois «une réserve concernant les ressources assez limitées mises à disposition pour la promotion et le renforcement de l'offre en soins palliatifs dans le canton»⁸. Par ailleurs, sept EMS (quatre francophones et trois germanophones) ont pu bénéficier, dès 2016, d'une formation spécifique, afin que les professionnels qui y travaillent puissent développer leurs connaissances et compétences de base en soins palliatifs. L'objectif étant de créer une synergie entre soins gériatriques et palliatifs afin de répondre aux besoins complexes des résidents, souffrant pour la plupart d'effets cumulatifs de différentes maladies.

7 Directions de la Santé publique des cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel, *Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017–2027*, 2017.

8 Direction de la Santé et des Affaires sociales du canton de Fribourg, *Stratégie cantonale des soins palliatifs*, 2016.

Quant au **canton de Valais**, il compte, depuis 2010, un service de médecine et de soins palliatifs à Martigny, comprenant une unité hospitalière, une équipe mobile extrahospitalière et des consultations ambulatoires. Le Pôle de compétence de Brigue a par ailleurs obtenu le label Qualité-palliative en 2014, suivi en 2016 par le service de Martigny. Toujours en 2014, les soins palliatifs du Haut-Valais se sont organisés dans un réseau comprenant l'Hôpital, les EMS, les centres médico-sociaux (CMS) ainsi que les différentes institutions. Tout récemment (octobre 2018), le Conseil d'Etat a également donné son aval pour la création de deux nouvelles structures non hospitalières destinées à l'accueil des personnes en fin de vie: La Maison, à Sion, qui comptera onze lits, et Hospiz Oberwallis HOPE, à Brigue, qui offrira deux lits à l'horizon 2021.

Des difficultés de mise en œuvre

Malgré la promotion des soins palliatifs par le biais d'une stratégie nationale⁹ et des exemples de bonnes pratiques à l'échelle cantonale, de nombreux obstacles subsistent encore. En effet, des disparités régionales importantes existent, en ce qui concerne le nombre de structures à disposition, les coûts et l'intensité du suivi. L'offre en termes de soins palliatifs varie ainsi énormément d'un canton à l'autre.

Par ailleurs, les changements fréquents de personnel ainsi qu'un manque de concertation et de coordination dans la prise en charge des soins en fin de vie entraînent non seulement de possibles hospitalisations inappropriées, mais peuvent aussi être source d'incertitude et d'angoisse pour les personnes qui les subissent.

En outre, le système de financement actuel ne valorise pas suffisamment les actions intersectorielles, de par le fait qu'il a davantage tendance à rémunérer les actes techniques individuels, au détriment du temps passé à assurer une coordination ou une communication avec les patients et leur proches – deux aspects pourtant fondamentaux de la prise en charge en fin de vie.

Pistes de réflexion et recommandations

Ce livre blanc propose des pistes de réflexion et formule des recommandations dans le but d'améliorer l'intégration des soins palliatifs gériatriques dans le système de santé, d'abord en Suisse romande, puis possiblement sur l'ensemble du pays.

Au nombre de dix, les recommandations s'articulent autour de trois axes principaux:

1. l'identification plus précoce des patients ayant besoin de soins palliatifs gériatriques ainsi que la nécessité de parvenir à une meilleure coordination entre les acteurs actifs au chevet des personnes mourantes;
2. le soutien à la formation et à la recherche afin d'offrir des soins palliatifs de qualité à toutes les personnes âgées en Suisse;
3. une meilleure intégration des soins palliatifs dans la société, afin de dépasser les tabous inhérents à la fin de vie.

9 La stratégie nationale en matière de soins palliatifs a pour but de promouvoir les soins palliatifs. Entre 2010 et 2015, de nombreuses mesures dans les domaines des soins, du financement ou de la formation ont ainsi été mises en œuvre. Cette dernière a désormais pris la forme d'une plateforme nationale, dont le but est de contribuer à promouvoir l'échange d'expériences entre les acteurs concernés et de proposer au plus grand nombre des soins palliatifs appropriés et de qualité.
www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html

3. AXE 1 IDENTIFIER PLUS PRÉCOCEMENT LES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES ET AMÉLIORER LA COORDINATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

3.1 Identifier plus précocement les besoins en soins palliatifs gériatriques des patients en fin de vie

Notre système de santé est actuellement confronté à un défi de taille. Avec le vieillissement de la population, le nombre de patients présentant simultanément plusieurs maladies chroniques, telles que diabète, maladies cardiovasculaires ou oncologiques, démence, dépression, ou encore des problèmes pulmonaires ou ostéo-articulaires, est en significative augmentation, compliquant drastiquement la question de leur prise en charge. Selon un rapport de l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN)¹⁰ daté de 2015, 20% des plus de 50 ans, soit près de 2,2 millions de personnes, sont actuellement concernés par ce phénomène que l'on appelle multimorbidité, un terme qualifiant la co-occurrence de deux, trois, voire davantage d'affections récurrentes. Plus l'on monte dans la pyramide des âges, plus ce nombre augmente. Ainsi, 44% des plus de 85 ans vivant à domicile et 86% des résidents des établissements médico-sociaux sont atteints de multimorbidité. Parmi ces derniers, plus de 43% présenteraient au moins quatre diagnostics médicaux différents. Dans la dernière année de leur vie, les personnes atteintes de plusieurs maladies chroniques peuvent rencontrer des symptômes tels que la douleur, la dépression, l'anorexie, des troubles cognitifs, l'insomnie ou encore des problèmes urinaires ou digestifs.

Selon l'OMS¹¹, il est urgent d'intégrer dans notre système de santé des soins palliatifs généraux qui permettent de répondre aux besoins complexes des personnes âgées ne souffrant pas de cancer et qui soient accessibles à tous les stades de la maladie, non pas uniquement dans sa phase terminale.

La multimorbidité est par ailleurs un phénomène difficile à gérer pour le système de santé, car elle engendre des traitements médicamenteux complexes, souvent responsables de nombreuses interactions. Dans certains cas sévères, les complications qui en découlent peuvent même conduire à des hospitalisations. Les maladies chroniques représentent 75% des causes de décès (près de 12 000 personnes en Suisse romande) et sont à l'origine de plus d'un tiers des dépenses des systèmes de santé.

Dans les pays à hauts revenus, on estime en effet qu'entre 69 et 82%¹² des personnes dans la dernière phase de leur vie, dont un nombre important sont atteintes de maladies chroniques, pourraient bénéficier de soins palliatifs. Malheureusement, la seule réponse du système de santé réside encore largement dans des soins palliatifs spécialisés, conçus pour répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer, et ce, y compris en Suisse. Faute d'une approche systématique, la plupart des personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs généraux peinent à être identifiées par les médecins généralistes ou spécialistes. Par conséquent, ce n'est souvent qu'à un stade très avancé de

¹⁰ Observatoire suisse de la santé, *La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques*, Rapport national sur la santé 2015, p. 21.

¹¹ Organisation mondiale de la santé, *Palliative care for older people: better practices*, 2006.

¹² Murtagh FE., Bausewein C., Verne J. et al. *How many people need palliative care?*

A study developing and comparing methods for population-based estimates, Palliat Med 2014, 28: 49–58.

la maladie qu'est instaurée une approche palliative, alors qu'elle aurait pu être introduite de manière progressive, parallèlement à des actions thérapeutiques visant à modifier le cours de la maladie, comme une chimiothérapie.

« La seule solution pour l'heure est de choisir,
en imparfaite connaissance de cause, quelle morbidité ou pathologie
ne sera pas traitée, lorsque son traitement est en totale contre-indication
avec l'une ou l'autre des comorbidités existantes.
Par exemple, on ne saurait traiter simultanément l'insuffisance rénale,
cardiaque et pulmonaire. »

Patient atteint de plusieurs maladies chroniques¹³

Par ailleurs, les traitements étant plus efficaces à l'heure actuelle, le moment du décès est plus difficile à prévoir. Par conséquent, les personnes atteintes de différentes maladies chroniques ont besoin de services palliatifs sur une plus longue durée, le plus souvent à domicile et prodigués par leur médecin de famille ou par leur équipe de soins. Actuellement, les effectifs spécialisés en soins palliatifs ne sont pas assez nombreux pour satisfaire la demande croissante et les besoins changeants, raison pour laquelle il est important de mettre en place des équipes capables de prendre en charge les patients n'ayant pas des besoins médicaux complexes, mais requérant des soins réguliers.

Développer des soins palliatifs qui soient intégrés aux soins communautaires, offerts à tous les patients atteints de maladies chroniques dans tous les contextes de vie et de soins, devrait être considéré comme une priorité majeure pour nos systèmes de santé, s'ils veulent être en mesure de répondre au mieux aux besoins du patient et à la pression toujours plus accrue en termes de coûts et d'efficacité.

3.2 Améliorer la coordination et la collaboration autour d'une personne en fin de vie et renforcer le rôle des équipes mobiles interprofessionnelles de soins palliatifs

Gérer la prise en charge palliative des personnes âgées atteintes de maladies chroniques demande de repenser notre système de soins en profondeur, en particulier en ce qui concerne le domaine ambulatoire, où une bonne collaboration entre tous les acteurs concernés est primordiale pour un suivi optimal du patient.

A l'étranger, des projets pilotes comme celui instauré il y a près de trente ans en Catalogne¹⁴ ont démontré qu'il était possible d'intégrer une approche palliative de façon précoce auprès de la population désirant rester à domicile, mais aussi dans les maisons de santé ou encore à l'hôpital. En Suisse, les dysfonctionnements en matière de coordination sont toujours nombreux, malgré de multiples tentatives pour y remédier. Ainsi, selon le rapport Sottas¹⁵, «le flou concerne en premier lieu les phases de transition et découle du grand nombre de partenaires présents dans les situations de fin de vie». Autour des patients âgés atteints de maladies chroniques, de nombreux

13 Témoignage recueilli suite à un article réalisé pour le journal Le Temps: «Les patients multimorbides, un défi pour la médecine», du 12 janvier 2018.

14 Goméz-Batiste Xavier et al. *Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city*, Ann Palliat Med, 2018, p. 7.

15 Sottas B. et al. *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etats des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, 2017. p. 5.

intervenants peuvent en effet se succéder: le médecin traitant, mais aussi le gériatre, l'oncologue, le rhumatologue, le physiothérapeute, le pneumologue ou encore le personnel de soins des hôpitaux. Dans cette perspective, les tentatives de collaboration peuvent se révéler pour le moins ardues.

Mieux intégrer les soins palliatifs dans le système de santé: l'exemple de la Catalogne

Différents exemples, à l'échelle internationale, démontrent qu'il est possible de parvenir à une meilleure intégration des soins palliatifs dans le système de santé.

En Catalogne, un projet soutenu par l'OMS a vu le jour il y a près de trente ans. Après quinze ans, ce dernier débouchait déjà sur des résultats tangibles: grâce à l'introduction d'équipes mobiles, 95% du territoire a rapidement pu être couvert par des services de soins palliatifs. 79% des personnes en fin de vie atteintes de cancer, et que 25 à 57% de celles touchées par d'autres maladies incurables sur le long terme ont ainsi pu bénéficier de soins dispensés par des services de soins palliatifs. Le nombre de personnes formées a également augmenté de manière significative.

Cette initiative a aussi permis d'offrir une meilleure qualité de vie pour les patients. Ceux ayant reçu des soins prodigués par des équipes de soins palliatifs ont noté une diminution de la sévérité des symptômes rencontrés. Par ailleurs, on a également pu observer une réduction du nombre d'admissions à l'hôpital, et de jours d'hospitalisation, mais aussi une augmentation du nombre de décès ayant lieu à domicile. Ces dernières années, un important travail de dépistage précoce a été effectué, au sein de la communauté et des hôpitaux de soins généraux. Cette approche a également été appliquée aux patients atteints de multi-morbidité.

Si le travail en interprofessionnalité est déjà bien développé dans les soins palliatifs en comparaison avec d'autres disciplines médicales, on relève encore des problèmes de communication, en grande partie liés à un manque de clarification des rôles et des responsabilités de chaque acteur concerné, ainsi qu'à un manque de précision quand au moment le plus opportun pour faire intervenir tel ou tel professionnel. Par ailleurs, les soins aux personnes âgées en fin de vie sont aujourd'hui caractérisés par une grande rotation du personnel, pouvant déboucher sur un manque de personnalisation du soin, mais aussi sur une plus grande difficulté, pour le patient, de faire entendre ses besoins spirituels et sociaux. Sans coordination, le risque est aussi grand que des examens inutiles ou superflus soient effectués, ou que des décisions contradictoires soient prises, engendrant parfois des effets délétères pour le patient (par exemple des interactions médicamenteuses).

Dans cette dynamique, les médecins de famille jouent un rôle crucial. Une grande majorité des généralistes estiment en effet que c'est à eux qu'incombe la tâche de coordination en situation de fin de vie. Dans le cadre du Programme national de recherche «Fin de vie» PNR 67, ces derniers exprimaient néanmoins leurs difficultés à travailler avec les médecins des hôpitaux, relevant notamment les problèmes concernant la transmission des informations, en particulier dans les moments de transition entre un établissement et un autre ou le domicile du patient.

Par ailleurs, les dispositions actuelles sur le financement des prestations ne valorisent que peu ce rôle indispensable de coordination ainsi que les échanges intersectoriels. Les tâches d'accompagnement et de coordination en fin de vie, qui nécessitent beaucoup de temps, ne sont, aux yeux de nombreux professionnels des soins, pas adéquatement rémunérées avec le tarif actuel de TarMed, ce dernier favorisant davantage les actes techniques au détriment du temps passé auprès du patient et de ses proches. Il semble de ce fait important de trouver des solutions permettant de valoriser le rôle joué par le médecin de famille dans la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches.

En Allemagne, par exemple, ces tâches de coordination sont explicitement incluses dans le cahier des charges des équipes mobiles de soins palliatifs. Leur mission est de soutenir et conseiller les médecins et les infirmiers assurant les soins de base lors de la prise en charge à domicile de patients gravement malades et mourants. Au besoin, il leur revient également d'assumer totalement ou partiellement cette même prise en charge. L'engagement des équipes mobiles est crucial afin d'éviter les hospitalisations inappropriées et de répondre aux souhaits de la majorité des personnes de mourir à la maison, mais cela suppose aussi une disponibilité continue.

En Suisse, le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs pourrait être redéfini sur cette base. En effet, les tâches et les soins assurés par ces équipes varient énormément d'une région à l'autre. Certains cantons, comme Zurich, proposent un traitement des patients et un soutien des familles ainsi qu'une permanence continue. Alors que d'autres cantons, comme Vaud, offrent uniquement des prestations d'évaluation, de conseil, de supervision ou d'orientation. Par ailleurs, le pays ne compte actuellement qu'une trentaine d'équipes mobiles extrahospitalières, ce qui signifie que certains cantons restent insuffisamment couverts par ces prestations. Il a pourtant été démontré¹⁶ que ce sont les équipes disponibles 7j/7 et 24h/24 et en mesure d'intervenir au chevet du malade qui peuvent garantir les prestations les plus efficaces.

3.3 Réduire le nombre d'hospitalisations inappropriées en fin de vie

Aujourd'hui en Suisse, de nombreux patients sont admis dans un hôpital de soins aigus peu de temps avant leur décès, même si le milieu hospitalier n'est pas considéré comme idéal pour les soins en fin de vie – à l'exception de quelques cas particuliers. Selon une récente étude¹⁷ conduite par des équipes suisse, autrichienne et allemande, il apparaît que 40 à 60% des patients en fin de vie ont été hospitalisés au moins une fois au cours des trois derniers mois avant leur décès. La fréquence des hospitalisations a par ailleurs tendance à augmenter durant les dernières semaines de vie, en particulier pour les patients vivant à la maison. Ces derniers sont en général transférés deux fois plus souvent que ceux vivant dans une maison de retraite.

Malgré une bonne implantation des soins primaires dans les EMS ou à domicile, on estime, en Suisse, que près de 40% des patients meurent encore dans des hôpitaux de soins aigus, alors que seuls 40% décèdent dans les maisons de retraite et 20% à la maison. Une meilleure intégration des soins palliatifs gériatriques dans le système de santé permettrait non seulement d'éviter ces transferts parfois inutiles et coûteux, mais favoriseraient également les fins de vie hors de l'hôpital.

16 Vyhnaek B. et al., *Specialised palliative home care (SAPV) in an urban setting-a first year experience*, MMW Fortschr Med., 2011.

17 Giezendanner S. et al., *Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals*, Journal of Palliative Medicine, vol. 21, no 8, 2018.

Dans ce sens, on peut rappeler que près de 25% des coûts de la santé sont liés aux soins dans la dernière année de l'existence, en raison surtout d'hospitalisations dans des services de soins aigus.

Afin de réduire le nombre des hospitalisations inappropriées (et souvent involontaires) en fin de vie, plusieurs mesures peuvent être prises. Il faudrait encourager, d'une part, l'usage approprié des outils technologiques à disposition, comme la télémédecine. D'autre part, il conviendrait de renforcer le réseau d'équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs. A ce titre, l'exemple allemand est particulièrement frappant. En effet, à Munich, sur les 175 patients que l'équipe mobile de soins palliatifs a pris en charge durant sa première année d'activité, 82% ont pu mourir à la maison¹⁸, conformément à leur souhait. L'Angleterre apporte également un éclairage intéressant. Ces dernières années, le nombre de décès intervenus à la maison a sensiblement continué d'y croître, passant de 18,3% en 2004 à 20,8% en 2010¹⁹, une tendance qui s'explique notamment par le déploiement de services d'équipes mobiles de soins palliatifs. Il est aussi intéressant de constater que les pays où les médecins de famille tiennent un vrai rôle de «gatekeeper», comme aux Pays-Bas, affichent le taux le plus bas d'hospitalisation en fin de vie. Un constat qui devrait sans doute pousser nos autorités à valoriser encore davantage le rôle central du médecin généraliste, qui assure non seulement une continuité des soins, mais est aussi en mesure d'éviter des admissions non nécessaires à l'hôpital.

3.4 Créer des lieux d'accompagnement en fin de vie

Certains patients en fin de vie présentent un état globalement stable, mais nécessitent tout de même un traitement complexe. Quand le réseau de soins ne parvient plus à assurer leur prise en charge à domicile ou en EMS – par manque de ressources ou de compétences spécifiques – et qu'une admission en milieu hospitalier en soins de courte durée est considérée comme inappropriée, il faudrait pouvoir envisager une admission au sein d'un hospice ou d'une unité en soins palliatifs qui ne réponde pas aux critères aigus selon le catalogue des forfaits par cas SwissDRG (*Diagnosis Related Group*).

Ces offres sont cependant encore extrêmement limitées en Suisse, avec seulement six hospices – presque tous situés en Suisse alémanique – et 18 établissements de soins palliatifs spécialisés de longue durée. En 2014, l'ensemble des unités de soins palliatifs pouvaient ainsi offrir quelque 320 lits pour un total de 8,5 millions d'habitants, alors même que les recommandations de l'association européenne pour les soins palliatifs préconisent un ratio de 80 à 100 lits par million d'habitants.

Selon la définition de palliative.ch, un hospice s'occupe de patients dans la dernière période de la vie, pour lesquels un traitement à domicile ou dans un home n'est pas possible ou lorsque l'infrastructure d'un hôpital de soins aigus n'est pas judicieuse. Une équipe spécialisée et pluridisciplinaire, souvent soutenue par des médecins installés, prend en charge les patients et leur famille dans une approche globale.

Là aussi, l'Allemagne peut être considérée comme un exemple quant au développement de son réseau en soins palliatifs. En effet, depuis l'ouverture, en 1986, du premier hospice stationnaire

18 Vyhnaek B. et al., *Specialised palliative home care (SAPV) in an urban setting – a first year experience*, MMW Fortschritte der Medizin, 2011.

19 Gomez, B. et al., *Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010*, Palliative Medicine, 2011.

à Aix-la-Chapelle, le développement des hospices a considérablement augmenté. De 30 hospices stationnaires répertoriés il y a un peu plus de vingt ans, ce nombre est passé à 235 en 2016. Les hospices stationnaires y sont considérés comme des institutions indépendantes sur le plan structurel, organisationnel et économique. Ils comptent au moins huit lits, mais en disposent généralement de seize ou plus. Des soins complets sont effectués par des membres du personnel à plein temps et des bénévoles, en collaboration avec des médecins installés, formés en soins palliatifs. Par ailleurs, tous les coûts sont pris en charge par l'assurance obligatoire de maladie et de soins. La création de lieux similaires devrait être encouragée en Suisse, afin de répondre adéquatement aux besoins des patients en fin de vie nécessitant des soins complexes sur une longue durée.

4. AXE 2 POUR DE MEILLEURES COMPÉTENCES ET CONNAISSANCES EN SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES

4.1 Soutenir la formation du personnel de santé en soins palliatifs spécialisés et établir une spécialisation des soignants en soins palliatifs

Face à une société vieillissante, où les hommes et les femmes sont davantage atteints de maladies chroniques ou dégénératives, il semble indispensable que l'ensemble des professionnels de la santé acquièrent des connaissances de base dans le domaine des soins palliatifs. Ce besoin est par ailleurs reconnu par les acteurs de la santé, qui souhaitent que «la formation soit étoffée en matière de soins palliatifs et d'interprofessionnalité», selon le rapport Sottas sur la prise en charge en fin de vie²⁰.

Bien former les professionnels de la santé en charge de l'accompagnement des personnes mourantes est une démarche cruciale, non seulement pour leur permettre de mieux gérer les douleurs rencontrées par les patients, mais aussi afin d'offrir une prise en charge adéquate des symptômes complexes et spécifiques de la fin de vie, et de réussir à mieux communiquer dans les situations difficiles. Ce dernier point est d'autant plus fondamental qu'il a été observé que les propres incertitudes des médecins et des infirmiers vis-à-vis de la mort avaient souvent pour effet que des sujets importants n'étaient pas abordés lors des entretiens avec les patients en fin de vie.

L'évaluation et la prise en charge des symptômes sont des compétences clés dans le domaine des soins palliatifs. Ces dernières reposent sur trois piliers: la compréhension (communication, histoire de vie, empathie, relation), le professionnalisme (savoirs, rapports, conséquences, instruments) et la collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle. Il importe également que les équipes en charge de l'accompagnement d'une personne en fin de vie soient conscientes que les symptômes sont la résultante de plusieurs dimensions: physique, psychique, sociale et spirituelle. Par ailleurs, une formation interprofessionnelle initiale ou postgraduée représente, sans conteste, une clé importante en vue d'une meilleure collaboration entre les acteurs concernés. En effet, pour agir de la manière la plus coordonnée possible, chaque groupe professionnel – qu'il s'agisse de médecins, d'infirmiers, de travailleurs sociaux, de psychologues, d'accompagnants spirituels, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes... – doit savoir en quoi les autres professions peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches dans une situation palliative.

En Suisse, le nombre de professionnels possédant une compétence certifiée en soins palliatifs spécialisés devrait également être élargi, notamment par le biais de formations postgraduées et continues, afin que la grande majorité des personnes mourantes bénéficient de soins palliatifs adaptés. Aujourd'hui, faute de connaissances suffisantes, le personnel de santé ne propose malheureusement que rarement les soins palliatifs de manière adéquate²¹, en particulier dans la prise en charge des maladies non oncologiques, comme les affections chroniques pesant sur le pronostic vital des patients. Cet état de fait a des conséquences: selon l'OMS²², à l'échelle mondiale, 86% des personnes qui auraient besoin de soins palliatifs n'en bénéficient toujours pas. Un constat qui touche aussi la Suisse.

20 Sottas B. et al., *La prise en charge en fin de vie: collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Etats des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande*, 2017. p. 14.

21 Rapport de synthèse PNR 67 «Fin de vie», Fonds national suisse de la recherche scientifique, 2018, p. 16.

22 Organisation mondiale de la santé, *Améliorer l'accès aux soins palliatifs*, 2018.

De plus en plus de formations postgraduées et continues sont aujourd'hui proposées par des prestataires privés ou publics, afin de permettre aux médecins, aux infirmiers et aux acteurs des soins palliatifs d'acquérir les connaissances qu'ils n'auraient pas reçues lors de leur formation de base. Un diplôme de formation approfondie interdisciplinaire en médecine palliative permet par exemple aux spécialistes de différentes disciplines d'acquérir des connaissances plus poussées dans ce domaine. Cette formation postgraduée, qui dure trois ans, a notamment pour objectif d'acquérir la capacité à prendre des décisions difficiles dans la dernière phase de la vie, de maîtriser la collaboration au sein d'une équipe interprofessionnelle changeante et dans des contextes thérapeutiques divers, ou encore d'être en mesure de mener des réflexions autocritiques. Les hautes écoles de santé proposent également des certificats d'études avancées (CAS) en soins palliatifs, s'adressant aux professionnels issus de la filière des soins infirmiers, ainsi qu'aux médecins, travailleurs sociaux et autres professionnels confrontés à des situations de soins palliatifs. Ces offres varient toutefois beaucoup selon les régions, raison pour laquelle un concept national de formation, intitulé «Soins palliatifs et formations» et élaboré dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs²³, sert aujourd'hui de base au développement et à l'harmonisation de ces offres de formation interprofessionnelle.

Compte tenu du rôle crucial que joue la profession infirmière, il semble également indispensable de pouvoir établir une spécialisation et des qualifications reconnues en soins palliatifs pour les infirmiers et infirmières travaillant dans la prise en charge de la fin de vie. La récente création de la Chaire de soins palliatifs infirmiers à l'Université de Lausanne a entre autres pour but de développer une formation ciblée afin de renforcer la qualité de la prise en charge à domicile et d'éviter des hospitalisations inappropriées en fin de vie. Une telle spécialisation pourrait permettre aux infirmiers et infirmières de gagner en autonomie dans leurs activités auprès du patient, notamment en termes de coordination des soins ou d'expertise-conseil.

Dans ce sens, le Grand Conseil du canton de Vaud a adopté, en novembre 2017, une modification de la loi sur la santé publique posant les bases légales pour la pratique d'un nouveau rôle, appelé «infirmier praticien spécialisé» ou IPS. Il est ainsi prévu qu'à l'issue d'un programme de niveau Master, l'IPS puisse assumer, dans son champ de compétence et de manière autonome, différentes responsabilités médicales, telles que la prescription et l'interprétation des tests diagnostiques, la réalisation d'actes médicaux ou encore l'établissement de prescriptions médicamenteuses. Les infirmiers et infirmières IPS ayant reçu une formation spécialisée en soins palliatifs pourront notamment endosser le rôle de case manager ou care manager, dans le but d'assurer la coordination des équipes interprofessionnelles travaillant avec les personnes âgées en fin de vie. Pour ce faire, ces derniers devront notamment posséder des compétences dans l'évaluation clinique de la multimorbidité, avoir des qualifications pour appréhender au mieux les problèmes de démence, ou encore avoir des connaissances approfondies en matière de prescriptions, afin de pouvoir gérer la complexité relative à la prise simultanée de plusieurs médicaments différents (polypharmacie), pratique très courante chez les personnes âgées.

4.2 Renforcer les compétences en gériatrie et en soins palliatifs dans les EMS

Avec la prévalence de plus en plus importante des maladies chroniques et des démences au sein de la population âgée, les établissements médico-sociaux ne peuvent plus être considérés

23 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs:

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

comme de simples lieux de vie. En effet, selon un rapport de l'Observatoire national de la santé²⁴, «l'EMS se transforme de plus en plus en lieu d'accueil de personnes en fin de vie, avec une forte dépendance ou des formes graves de démence. Autrement dit, une proportion moins grande de personnes âgées entrent en EMS, le cas échéant à un âge plus avancé et plus dépendantes de soins (hausse des cas de multimorbidité et de démence). La complexité des cas augmente et nécessite de nouvelles compétences de la part du personnel.»

En Suisse, à la fin de 2016, plus de 153 000 personnes âgées séjournaient dans les quelque 1570 établissements médico-sociaux que compte le pays. Soit 10 000 de plus que cinq ans auparavant. Le développement des soins à domicile permet désormais de retarder l'entrée en institution des personnes âgées, mais cette situation a pour corollaire que leur état de santé est parfois moins bon, tant sur un plan physique que mental. Leur prise en charge, qui demande souvent du temps, nécessite du personnel en nombre suffisant et correctement formé, notamment en gériatrie et en soins palliatifs. Or ces compétences ne sont toujours pas exigées, tant pour les médecins que pour les autres professionnels des soins, par l'Etat ou les directions des EMS. Par ailleurs, on assiste aussi à un mouvement prononcé en faveur d'une constante réduction des dotations en personnel soignant qualifié, sans que les besoins en soins des résidents diminuent pour autant. Si certains EMS font le choix de baisser leurs effectifs, d'autres décident de remplacer le personnel qualifié par du personnel auxiliaire, venant de secteurs divers ou ne bénéficiant que d'une formation extrêmement succincte de quelques jours.

Cette augmentation de la pénurie de main-d'œuvre qualifiée est en contradiction avec l'importance croissante que prendra, à l'avenir, la nécessité d'offrir des soins de longue durée de qualité. Afin de contrer cette tendance, il conviendrait non seulement de renforcer le niveau de formation des professionnels travaillant en EMS, dont les médecins, par le biais de formations continues par exemple, mais certainement aussi de valoriser davantage la profession infirmière. Les conseils de direction des établissements médico-sociaux, à défaut d'inclure en leur sein des médecins possédant des compétences en gériatrie et en soins palliatifs, devraient dans tous les cas soutenir une approche holistique de la fin de vie, en se dotant de personnel qualifié, notamment des infirmiers ou infirmières ressources en soins palliatifs. Au bénéfice d'une formation certifiante ou d'un CAS, ces derniers exercent un rôle de référence dans le domaine des soins palliatifs pour l'institution et leurs collègues, notamment dans l'aide à l'analyse des pratiques en soins palliatifs. Par ailleurs, ils ont également un rôle de facilitateurs quant à la collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs du réseau de soins. En principe, chaque institution devrait posséder une personne ressource en soins palliatifs, mais dans les faits, force est de constater que ce n'est pas toujours le cas.

«Dans les EMS et les CMS, il n'est pas toujours possible de répondre aux besoins des résidents en fin de vie, car les ressources nécessaires ne sont pas toujours présentes. Il faut des formations postgrades et renforcer l'accompagnement sur le terrain, afin que les recommandations de bonne pratique puissent être appliquées.»

Infirmier

24 Observatoire national de la santé, *Soins de longue durée aux personnes âgées en Suisse, Evolution 2006 – 2013*, 2015, p. 5.

Plus globalement, le renforcement de la formation en soins palliatifs pour le personnel travaillant en EMS – un point qui devrait être considéré comme un critère indispensable de certification – devrait être accompagné de mesures plus générales, comme la promotion du travail en interprofessionnalité – ce qui permettrait certainement de mieux appréhender les besoins des personnes en fin de vie ou atteintes de démence – ou encore la clarification du rôle des soins palliatifs généraux, afin d'éviter une prise en charge trop tardive des patients.

4.3 Soutenir la recherche en soins palliatifs gériatriques

Lorsqu'il s'agit de référer un patient aux services de soins palliatifs, diverses barrières subsistent. L'une d'elle est l'association généralement faite, y compris par le personnel de santé, entre «soins palliatifs» et toute fin de vie. Pour de nombreux médecins, ne plus rien avoir à proposer sur un plan thérapeutique pour la poursuite de la vie peut se révéler être une situation très difficile, s'apparentant à un échec. Ainsi, les soins palliatifs sont toujours handicapés par une sorte d'aura funèbre, avec pour conséquence d'en limiter l'accès aux patients, alors même qu'ils pourraient en tirer des bénéfices en termes de qualité de vie.

En effet, en août 2010, une étude²⁵ conduite par une équipe de la Harvard Medical School de Boston a comparé deux groupes de patients, constitués de manière aléatoire, souffrant de cancer pulmonaire avancé. Les patients du premier groupe ont reçu les traitements habituels, alors que ceux du second ont bénéficié de soins palliatifs précoces. La comparaison a permis d'établir que les patients au bénéfice d'un accompagnement palliatif avaient eu une meilleure qualité de vie, subi moins de traitements agressifs – ce qui avait aussi réduit les coûts du traitement –, et présentaient moins de symptômes dépressifs. Plus surprenant encore, les patients du groupe «palliatif» avaient vu leur vie se prolonger en moyenne de trois mois de plus que ceux du groupe de contrôle. Un résultat qui ébrèche résolument le mythe, présent chez beaucoup de professionnels de soins, selon lequel «parler de la mort risque de l'accélérer».

Comment changer ces idées reçues et ce tabou solide? L'une des réponses réside dans la promotion de la recherche clinique académique. C'est en effet en encourageant – aussi sur un plan financier – la recherche en soins palliatifs gériatriques que les soins aux patients pourront s'améliorer, et que les pratiques pourront évoluer sur la base d'une médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*). Ce besoin de recherche est par ailleurs accentué par le fait que les études cliniques excluent presque systématiquement la population gériatrique palliative, en raison de sa fragilité, d'une comorbidité ou d'un risque élevé de décès, une situation qui rend sa prise en charge particulièrement difficile.

25 Temel Jennifer S. *et al.*, *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer*, The New England Journal of Medicine, 2010.

5. AXE 3 THÉMATISER LA FIN DE VIE ET LES SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DANS LA SOCIÉTÉ EN GÉNÉRAL

5.1 Promouvoir le projet anticipé des soins auprès des professionnels de la santé et du grand public

Anticiper les conséquences liées à l'apparition d'une maladie fait partie intégrante du concept préventif des soins palliatifs. En Suisse, de plus en plus de personnes connaissent la possibilité de rédiger des directives anticipées détaillant leurs choix pour leur fin de vie. Ces dernières permettent à toute personne qui le désire de nommer un représentant thérapeutique et/ou de donner des indications écrites concernant les soins qu'elle souhaiterait recevoir – ou non – si elle devenait incapable de décider ou de communiquer ses préférences. Dans les faits, peu d'individus font toutefois le pas de leur rédaction. Plusieurs études internationales et suisses ont en effet démontré que les directives anticipées étaient peu utilisées et avaient un effet très limité. Les raisons en sont multiples: le manque d'information d'abord, mais aussi le fait que de nombreuses personnes ne sont que peu enclines à discuter d'une détérioration de leur état de santé ou de la mort. La réflexion autour des directives anticipées s'est aussi beaucoup focalisée sur la création de documents juridiques très explicites, en négligeant toutefois d'examiner, dans ce processus, l'adéquation de ces formulaires aux préférences et styles décisionnels des auteurs.

Une étude des universités de Genève et Zurich²⁶ a récemment montré que dans plus de trois quarts des cas, et dans toutes les régions de Suisse, les décès ont été précédés d'une ou de plusieurs décisions de fin de vie, principalement le refus de prolonger les soins. L'implication des patients dans les choix les concernant était presque deux fois plus faible au Tessin que dans le reste du pays, sans qu'il soit possible d'expliquer cette différence.

Sur la base de ce constat, une nouvelle approche a vu le jour sous le nom de «projet anticipé des soins» (*advance care planning*). Apparue dans les années 1990 aux Etats-Unis, ce concept a pris de l'envergure dès les années 2000, pour se développer dans les pays anglophones, en Allemagne ainsi que dans les cantons de Zurich, Schaffhouse, Genève et Vaud, afin de pallier certaines des limites des directives anticipées.

A la différence des directives anticipées traditionnelles, cette approche valorise une autonomie de type relationnel, en mettant l'accent sur la communication entre le patient et ses proches. «Au travers d'un processus soutenu par un professionnel spécialement formé, l'objectif est d'aider une personne à réfléchir à ses valeurs et ses préférences, à la signification et aux conséquences de celles-ci dans différentes situations de maladie et de documenter ses souhaits d'une manière non équivoque et médicalement applicable pour que ces documents puissent être utilisés lorsque le patient a perdu – temporairement ou de manière définitive – sa capacité de discernement»²⁷, et pas uniquement

26 Hurst Samia A et al., *Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study*, BMC Medicine, 2018.

27 Bosisio Francesca, Jox Ralf J. et Rubli Truchard Eve, *Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences*, La Gazette médicale, 2018.

en fin de vie. Le représentant thérapeutique, ou toute autre personne de confiance (par exemple le médecin traitant), est encouragé à participer à cette conversation afin d'être préparé à appliquer ces directives le cas échéant. Les personnes en ayant bénéficié indiquent un gain de clarté et une meilleure traduction de leurs désirs. Lorsqu'elles se trouvent en situation d'incapacité de discernement, il apparaît que leurs préférences sont davantage respectées, diminuant ainsi le risque d'être traitées contre leur gré. Les médecins et soignants associés à cette démarche ainsi que les proches rapportent également un sentiment de contrôle accru. Une revue systématique conduite aux Etats-Unis²⁸ a par ailleurs démontré que l'utilisation du projet anticipé des soins pouvait réduire le nombre d'hospitalisations inappropriées en fin de vie, ainsi que l'acharnement thérapeutique, et, de facto, réduire les coûts du système de santé.

Favoriser la discussion autour du projet anticipé des soins est d'autant plus prioritaire que le nombre de personnes touchées par des démences est en constante augmentation. La Suisse compte actuellement près de 150 000 individus touchés par une forme de démence, si l'on se réfère aux chiffres de l'Office fédéral de la statistique, et on estime que 70% des patients âgés pour qui des décisions importantes doivent être prises n'ont pas leur pleine capacité de discernement, en raison de troubles cognitifs. A une échelle plus globale, selon l'OMS, 6 à 9% des individus âgés de plus de 65 ans sont concernés par une perte de leurs facultés cognitives dans les pays industrialisés, et des projections prévoient que ce chiffre doublera en 2030 et triplera en 2050 à cause du vieillissement. A cette date, une personne sur quatre devra potentiellement prendre soin d'un proche avec des troubles cognitifs, et ce, durant plusieurs années.

Selon plusieurs études²⁹, le projet anticipé des soins s'est montré particulièrement adapté pour les patients atteints de troubles cognitifs, leurs proches et les professionnels qui les prennent en charge, permettant notamment d'éviter, de la part des médecins et des proches, une difficile reconstitution des volontés présumées des patients. Malheureusement, cette approche est encore trop rarement proposée pour anticiper les décisions futures. Une étude pilote, lancée en juin 2017 par la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, vise à la création d'un programme de projet anticipé des soins destiné aux patients à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches, afin d'améliorer cette situation. En parallèle, il semble nécessaire de mettre en place des mesures de soutien sur les plans politique et institutionnel, afin de promouvoir le projet anticipé des soins auprès de la population générale et l'amélioration de la formation des professionnels de la santé.

5.2 Introduire des congés d'accompagnement pour les proches aidants des personnes en fin de vie

Chaque année en Suisse, pas moins de 140 000 personnes en âge de travailler apportent soins et assistance de manière régulière à des proches. Ainsi, selon une recherche du Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS)³⁰, les proches ont fourni, en 2013, quelque 42 millions d'heures de travail non rémunéré pour les soins et l'assistance dispensés à des personnes adultes. En multipliant ce chiffre par le coût horaire moyen du travail, on obtient une évaluation totale de 2,36 milliards de francs.

28 Khandelwal Nita et al., *Estimating the Effect of Palliative Care Interventions and Advance Care Planning on ICU Utilization: A Systematic Review*, Crit Care Med, 2016.

29 Poppe M. et al., *Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED)*, Plos One, 2013, et Dempsey D. *Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges*, Int J Palliat Nurse, 2013.

30 Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale, *Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches: temps investi et évaluation monétaire*, Recueil de données, fiche d'information, 2014.

Les proches des personnes en fin de vie, tout en apportant un soutien physique et psychologique, contribuent largement à éviter les erreurs de traitement. C'est pourquoi, selon le PNR 67, il est important que des décisions politiques soient prises, afin de décharger, mais aussi de soutenir les proches aidants sur les plans financier, émotionnel et pratique. Il convient également «d'encourager la possibilité de concilier soins et vie professionnelle par des mesures adéquates, entre autres de la part des employeurs. Il faut également prévenir le risque de perte de droits à la rente ou pension.»³¹

Le Conseil fédéral a récemment tenu à reconnaître le travail inestimable fourni par les proches aidants. Dans un projet mis en consultation, ce dernier entend notamment accorder un congé aux personnes s'occupant d'un proche malade. Si cette initiative est à saluer, il est toutefois à signaler que la durée du congé accordé dans le cadre de l'avant-projet de loi³² pour un proche s'occupant d'un parent adulte en fin de vie est extrêmement courte. En effet, cette dernière ne pourra excéder une durée de trois jours. A titre de comparaison internationale, en France, tout salarié peut bénéficier d'un congé de solidarité familiale pour assister un proche en fin de vie. Si ce congé n'est pas rémunéré, l'Assurance maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement pendant 21 jours au cours de ce congé. Le gouvernement canadien a quant à lui mis en place des prestations de compassion pour toutes les personnes assistant des proches en fin de vie. Ces mesures de soutien financier sont prises en charge par l'assurance emploi et peuvent aller jusqu'à 55% du salaire et s'étendre jusqu'à six mois. Citons encore le cas de la Belgique, où tout employé peut demander un congé de deux mois afin d'accompagner un proche en fin de vie. Les employés qui en bénéficient sont protégés contre un licenciement durant toute la durée de l'interruption de carrière et jusqu'à trois mois après celle-ci, sauf pour motifs graves sans lien avec le congé, et reçoivent, de la part de l'Etat, des prestations visant à compenser la diminution du revenu lié à l'interruption de carrière ou la baisse du taux d'activité.

5.3 Mener des actions «grand public» pour sensibiliser la population aux besoins des personnes âgées en fin de vie et réduire les tabous néfastes autour de l'âge et de la mort

Parler de la fin de vie n'est assurément pas chose aisée. Les tabous qui persistent autour de la mort au sein de la société conduisent à des méconnaissances ou des visions erronées sur ce que recoupe le terme de soins palliatifs. Plusieurs enquêtes ont en effet montré que le grand public n'avait pas encore une conception correcte des soins palliatifs, trop souvent réduits à l'accompagnement des personnes en toute fin de vie. Une telle perception peut amener les personnes concernées, et en particulier les proches, à adopter une attitude méfiante vis-à-vis des soins palliatifs, comme le relève un rapport d'OdASanté³³ en 2015: «Les avantages des soins palliatifs pendant la dernière phase de la vie (optimisation de la qualité de vie, préservation du bien-être, prévention des douleurs et des complications) sont trop peu connus du public. Les gens doivent également prendre conscience que des mesures thérapeutiques qui sont la plupart du temps engagées à but curatif peuvent également être utilisées à but palliatif, afin d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes concernées. L'idée selon laquelle les situations palliatives sont obligatoirement liées à un décès proche est également tenace. L'accompagnement de personnes en fin de vie fait certes partie des compétences centrales des soins palliatifs, mais ces derniers vont beaucoup plus loin et interviennent bien plus tôt.»³⁴

31 Rapport de synthèse PNR 67 «Fin de vie», Fonds national suisse de la recherche scientifique, 2017, p. 51.

32 Office fédéral de la santé publique, *Rapport explicatif concernant l'avant-projet de la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches*, juin 2018.

33 Organisation faîtière nationale du monde du travail Santé (OdASanté) sur mandat du Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), «Compétences des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs de base», 2015.

34 Idem, p. 12.

Dans ce contexte, il semble important de mener des actions permettant de présenter au grand public la nature des soins palliatifs ainsi que les bénéfices qu'ils peuvent apporter en termes de prise en charge holistique de la fin de vie, y compris pour les personnes qui ne souffrent pas d'un cancer, mais d'autres maladies invalidantes et évolutives. Plusieurs initiatives mises en place à l'étranger peuvent, dans ce sens, inspirer des actions au niveau national. La Nouvelle-Zélande a ainsi mis en place un programme appelé «Conversations that count», dont l'objectif est de lancer des discussions de manière très décontractée – par exemple lors d'un barbecue organisé par des bénévoles volontaires formés – autour de la fin de vie et du projet de soins anticipés. Un site internet³⁵, à destination des professionnels des soins et du grand public, a également été créé afin de permettre aux visiteurs d'avoir accès à des témoignages de personnes ayant engagé des «conversations qui comptent», mais aussi de pouvoir s'informer quant aux actualités en lien avec les projets de soins anticipés.

De son côté, l'Australie a aussi mis sur pied un projet intitulé «Dying To Know Day»³⁶ (que l'on pourrait traduire par «je meurs d'envie de savoir»), afin de stimuler la conversation autour des soins palliatifs, de la mort et de la perte, partant du constat que trop de personnes meurent d'une manière qui n'est pas en adéquation avec leurs valeurs ou leurs désirs. L'un des objectifs affirmés est aussi l'amélioration de la littératie de la population vis-à-vis des questions liées à la mort et à la fin de vie. On peut par ailleurs citer l'exemple allemand, où la première chaîne de télévision-radio publique (ARD) a récemment consacré une semaine entière, dans la grille de ses programmes, à la question de la fin de vie, et ce, par le biais de formats variés, comme des débats, des films ou encore des articles dans les journaux. A noter qu'il existe aussi des moyens ludiques de faciliter le dialogue autour de la thématique de la fin de vie et d'initier le processus de projet anticipé des soins. C'est le pari des cartes américaines Go Wish³⁷, qui ont pour but de questionner les personnes sur la façon dont elles souhaiteraient être prises en charge, ou encore sur les proches qu'elles aimeraient avoir à leurs côtés. L'objectif, pour les individus qui y participent, étant de trier les cartes en fonction des degrés d'importance qu'elles leur accordent, avant de discuter du sens de leur choix. Un travail de recherche et de traduction de ces cartes a déjà été effectué en Suisse romande, mais aucun moyen n'a encore été mis à disposition pour franchiser la version francophone et en soutenir le développement.

35 www.advancecareplanning.co.nz

36 www.dyingtoknowday.org/

37 www.gowish.org

6. CONCLUSION

Le vieillissement de la population entraîne des changements profonds dans la dernière phase de nos vies. Celle-ci s'étend désormais sur une plus longue période, ponctuée par des décisions difficiles à prendre sur un plan médical, tant pour les patients que pour leurs familles. Compte tenu des progrès de la médecine, qui permettent de chroniciser de plus en plus des affections aiguës, il ne fait nul doute que, pour les jeunes générations, la fin de vie sera marquée par des affections chroniques complexes, des démences, mais aussi par des difficultés psychosociales, telles que la solitude, ou encore la vie en EMS. La société et le système de santé n'ont pas encore pris complètement la mesure de ces profonds bouleversements, mais il est fondamental de réagir si l'on souhaite pouvoir répondre adéquatement aux défis qui nous attendent dans le futur. La médecine, qui aborde de plus en plus un virage technocratique et mercantile, doit retrouver son humanisme, afin de pouvoir apporter aux patients en fin de vie un soutien physique, mais aussi psychique et spirituel.

Dans ce contexte, le développement de compétences spécifiques en soins palliatifs gériatriques est primordial. En effet, loin de n'être limités qu'aux tout derniers jours de la vie, les soins palliatifs, lorsqu'ils sont introduits précocement, améliorent la qualité de vie, la satisfaction des proches, mais aussi le maintien à domicile. Ce dernier point est particulièrement important lorsque l'on sait que près de 70% des Suisses souhaiteraient pouvoir mourir à la maison, dans un environnement qui leur soit familier. Les soins palliatifs et la médecine gériatrique sont certes bien développés en Suisse, mais des progrès doivent encore être réalisés pour améliorer la synergie entre ces deux disciplines afin, notamment, d'identifier plus rapidement les besoins existants et de pouvoir offrir des soins palliatifs non pas aux seuls patients atteints de cancers, mais à toutes les personnes âgées en fin de vie, particulièrement celles présentant plusieurs maladies chroniques. La formation interprofessionnelle – par le biais de formations prégraduées ou postgraduées – doit également être encouragée, car c'est par ce moyen, entre autres, que les différents acteurs de la santé parviendront à collaborer plus efficacement pour le bien du patient. Il est également à noter qu'une bonne coordination, si elle permet d'assurer une continuité des soins, peut également éviter des hospitalisations inappropriées en fin de vie, et ainsi réduire les coûts de la santé et l'acharnement thérapeutique. Le rôle primordial des médecins généralistes, agissant comme «gatekeepers», et des équipes mobiles de soins palliatifs, favorisant le maintien à domicile, doit aussi être valorisé par un système de tarification adéquat qui, aujourd'hui, favorise davantage les actes techniques au détriment du temps passé auprès des patients.

A l'échelle de la société, il est également fondamental de mener des actions afin de faire disparaître progressivement le tabou tenace qui existe autour de la mort. Parler de la fin de vie n'est pas chose aisée, tant pour les proches que pour de nombreux médecins pour qui la mort est considérée comme un échec de la médecine; toutefois, une discussion autour de ces questions apparaît comme de plus en plus indispensable et véritablement fructueuse. En effet, à l'heure actuelle, on constate que 70% des patients pour qui des décisions liées à la fin de vie doivent être prises n'ont pas leur pleine capacité de discernement, en raison de démences. L'augmentation attendue du nombre des affections neurodégénératives ces prochaines années devrait pousser les autorités à encourager la

promotion, auprès du grand public, du projet anticipé de soins, permettant de réfléchir à ses valeurs et ses préférences, ainsi qu'à la signification et aux conséquences de celles-ci dans différentes situations de maladie. Cette démarche semble d'autant plus justifiée que les personnes en ayant bénéficié ont vu leurs préférences être davantage respectées, leur évitant ainsi d'être traitées contre leur gré, alors que les proches et le personnel soignant soulignaient, de leur côté, le sentiment de maîtrise que cet outil apportait dans la phase délicate de la fin de vie.

