

Directives nationales concernant les soins palliatifs



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Sommaire

Introduction	3
But des « Directives nationales concernant les soins palliatifs »	6
1 ^{re} directive : Définition de la notion de « soins palliatifs »	8
2 ^e directive : Valeurs fondamentales dans les soins palliatifs	9
3 ^e directive : Principes en matière de soins palliatifs	11
4 ^e directive : Groupes cibles	15
5 ^e directive : Cadre du traitement et du soutien	19
6 ^e directive : Prestataires de soins palliatifs	21
7 ^e directive : Collaborations intercantonale et internationale	23
Glossaire	24
Bibliographie	28
Annexe	30

Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs », une mesure centrale de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 »

Introduction

Dans le cadre de la plate-forme « Politique nationale suisse de la santé », la Confédération et les cantons ont décidé de promouvoir les soins palliatifs dans notre pays, et ce, en collaboration avec les principaux acteurs concernés. C'est dans cette optique qu'ils ont élaboré la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », qui a été approuvée en octobre 2009.

Au préalable, près de 80 experts travaillant sous la direction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) avaient relevé les besoins en soins palliatifs pour la Suisse. Il est apparu que les personnes gravement malades et les personnes en fin de vie n'ont de loin pas toutes accès aux soins palliatifs. Par ailleurs, une enquête représentative auprès de la population, commandée en 2009 à ce sujet par l'OFSP, a montré qu'environ 75 % des personnes interrogées souhaitaient mourir chez elles. Or, la réalité est tout autre : la majorité des personnes décèdent dans un EMS ou un hôpital.

Dans la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », la Confédération et les cantons ont fixé des objectifs qui permettent de combler les lacunes constatées dans les soins, le financement, l'information, la formation et la recherche. C'est ainsi que dans le domaine « Soins » en particulier, l'objectif vise à proposer une offre suffisante en soins palliatifs. Dans le domaine « Financement », il consiste à garantir à chacun, indépendamment de son statut socio-économique, l'accès aux prestations de soins palliatifs. Dans le domaine « Formation de base, postgrade et continue », les professionnels et les bénévoles actifs dans les soins palliatifs devront disposer des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle. Dans le domaine « Recherche », l'objectif est de créer une

assise solide pour la recherche sur les soins palliatifs afin que les chercheurs puissent fournir des résultats de qualité et apporter des contributions efficaces aux questions de société liées à la fin de vie.

Les mesures permettant d'atteindre ces objectifs doivent être réalisées avec la participation de tous les partenaires et par une utilisation ciblée des moyens à disposition. La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » vise principalement à renforcer la coordination entre les différents acteurs et à mieux exploiter les synergies à l'échelle nationale et cantonale. Les présentes directives nationales constituent la première mesure essentielle.

Dans le contexte de l'évolution démographique suisse et des défis qu'elle comporte pour les politiques sociétale, sociale et sanitaire, la promotion des soins palliatifs s'avère primordiale : en Suisse, la longévité augmente et, avec l'âge, les maladies chroniques incurables se font de plus en plus fréquentes. La multimorbidité, c.-à-d., la présence de plusieurs maladies en même temps, est un phénomène qui augmente avec l'âge. Elle rend nettement plus complexes le traitement et le soutien¹ apportés au cours de cette dernière étape de la vie. En outre, les patients plus jeunes gravement atteints d'un cancer, de troubles neurologiques ou de maladies chroniques requièrent également un traitement et un soutien complets, et souvent sur de longues périodes.

Comparativement parlant, la mortalité des adolescents, des enfants et des nourrissons est faible. Cependant, la plupart de ces décès surviennent après une décision de renoncer à des mesures thérapeutiques pour maintenir la personne en vie et après une phase plus ou moins longue de soins palliatifs. Selon la tranche d'âge, cette

phase comporte différents problèmes, souvent très complexes, qui peuvent peser lourdement sur l'enfant ou l'adolescent et sa famille. Néanmoins, les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment développés en pédiatrie.

L'évolution démographique suisse pose également un défi parce que le nombre des décès enregistrés chaque année augmentera dans les années et décennies à venir. Si ce chiffre s'élève aujourd'hui à 60 000 par an, tous âges confondus, l'Office fédéral de la statistique (OFS) estime qu'il atteindra 90 000 d'ici à 2050. Ces personnes n'auront pas toutes besoin de soins palliatifs à la fin de leur vie. Mais ils doivent être accessibles à tous ceux qui auront besoin d'un soutien qualifié. Partant de ce constat, la stratégie nationale s'attache à ancrer les soins palliatifs dans les systèmes sanitaires et sociaux ainsi que dans les domaines de la formation et de la recherche. Pour y parvenir, il faut d'abord que les acteurs en Suisse partagent la même conception des soins palliatifs.

¹ Dans les directives du présent document, le terme « traitement » recouvre les traitements médicaux et les soins prodigués à une personne malade. Le terme « soutien » comprend quant à lui le soutien psychologique, social et spirituel.

But des « Directives nationales concernant les soins palliatifs »

En Suisse, il existe une série de définitions concernant les soins palliatifs. Suivant les disciplines (médecine, soins, travail social, psychologie, théologie, éthique, etc.) et les régions, les conceptions sur les soins palliatifs varient, tout comme les avis sur qui peut ou non prétendre à ces prestations.

La finalité des « Directives nationales concernant les soins palliatifs » est de créer au niveau national un consensus entre les différents acteurs sur la définition des soins palliatifs, les valeurs fondamentales, les principes, les groupes cibles et les prestataires. Ces directives visent à étendre l'acceptation des soins palliatifs en Suisse et à encourager leur intégration dans les différents domaines de la société. Une conception commune des soins palliatifs est l'une des conditions essentielles pour que la mise en œuvre de la stratégie nationale 2010-2012 réussisse.

Les présentes directives s'entendent comme un guide pour le développement des soins palliatifs en Suisse. Il ne s'agit pas ici de définir des critères de qualité pour ces soins ou de discuter des modèles de financement. Ces aspects, ainsi que les autres mesures, seront traités ultérieurement, dans le cadre de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ». ² Ces directives ne doivent pas non plus inciter les personnes en fin de vie à recourir à des prestations sans qu'il y ait une indication précise.

Pour que les directives rencontrent la plus large acceptation possible en Suisse, de nombreux acteurs ont pris part à leur élaboration. Le premier projet de texte, intitulé « Principes nationaux concernant les soins palliatifs », a été formulé par un groupe national et interdisciplinaire d'experts en soins palliatifs, sous la direction de l'Office fédéral

de la santé publique (OFSP). Ce travail s'est appuyé sur la littérature spécialisée publiée en Suisse et à l'étranger. Il a été discuté par un cercle restreint d'acteurs dans le cadre du comité consultatif (sounding board), qui s'est réuni le mardi 13 avril 2010. Les nombreux commentaires, indications et corrections ont ensuite été intégrés dans le présent document par l'OFSP, tout en tenant compte des objectifs de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012. La version révisée – entre-temps, l'OFSP et la CDS avaient décidé d'intituler le document « Directives nationales concernant les soins palliatifs » – a été soumise à une large consultation. Entre mi-mai et fin juin 2010, plus de cent avis ont été émis à ce sujet, soit oralement (dans le cadre d'une audition) soit par écrit. Ils ont été analysés et pris en compte dans les sept directives nationales sur les soins palliatifs qui constituent le présent document. Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs » ont été adoptées le 21 octobre par le Dialogue de la politique nationale de la santé.

² Cf. le plan de mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », publié sur le site de l'OFSP : www.bag.admin.ch/palliativecare

1^{re} directive : Définition de la notion de « soins palliatifs »

Les soins palliatifs³ englobent le soutien et les traitements médicaux apportés 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 apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.

Les soins palliatifs doivent tenir compte du patient dans sa globalité. Il s'agit d'anticiper et d'atténuer le mieux possible ses symptômes et ses souffrances. Une qualité adéquate des prestations requiert des compétences professionnelles de la part du personnel spécialisé dans ce domaine. Dans la mesure du possible⁴, les soins palliatifs sont prodigués dans le lieu souhaité par la personne malade ou en fin de vie. La mise en réseau des structures permet d'assurer la continuité du traitement et du soutien. Par ailleurs, il faut introduire les soins palliatifs de manière anticipée et précoce, c.-à-d., en complément des mesures curatives et réhabilitatoires. Ceci dit, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire.

3 Ce terme vient du verbe latin « palliare » (entourer d'un manteau). L'expression « soins palliatifs » désigne la médecine palliative, les soins, le soutien et l'accompagnement.

4 Cf. 2^e directive, section « Valeurs fondamentales »

2^e directive : Valeurs fondamentales dans les soins palliatifs

L'autodétermination, la dignité, l'acceptation de la maladie et de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie représentent les valeurs fondamentales des soins palliatifs, comme de tout autre acte médical ou de soin.

Autodétermination

Les soins palliatifs mettent l'accent sur la personne et sont en lien avec son environnement personnel. Chaque patient est reconnu et respecté en tant qu'individu unique. Les soins palliatifs ne sont prodigués que si le patient et/ou ses proches le désirent, les décisions de ces derniers restant assujetties au droit à l'autodétermination de la personne malade. La capacité de décision du patient sera renforcée de sorte qu'il puisse choisir le lieu et la nature des traitements, les soins et la forme de l'accompagnement.⁵

A noter toutefois qu'une autodétermination à part entière n'est pas toujours possible. L'être humain étant placé au cœur de son environnement personnel, les facteurs systémiques et les ressources disponibles joueront un certain rôle (p. ex., les ressources financières du patient, la disponibilité des proches, les offres disponibles). Par ailleurs, certaines personnes ne sont pas ou plus à même de prendre des décisions autonomes en raison de leur âge (p. ex., les enfants), d'une démence, d'un handicap ou du stade avancé de la maladie.

Lorsqu'une personne n'est plus capable de discernement, c'est sa volonté, éventuellement exprimée dans ses directives anticipées⁶, qui s'appliquera pour la situation donnée. Cette déclaration écrite pourra également prévoir une personne habilitée à prendre des décisions sur les traitements médicaux si le patient ne peut plus le faire (représentant thérapeutique). En l'absence de tels documents, il faut chercher à reconstituer au plus près la volonté supposée du patient. Chez les

5 La maladie, en évoluant, peut amener le patient à changer ses volontés. Ces changements doivent être possibles à tout moment et sont à respecter par les professionnels en charge et par les proches.

6 Cf. directives de l'ASSM « Directives anticipées »

personnes n'ayant jamais été capables de discernement, le représentant légal doit partir de l'intérêt bien compris du patient.

Dignité

Les soins palliatifs sont prodigués dans le respect, notamment des valeurs personnelles, culturelles, religieuses et des autres convictions du patient. La dignité de l'être humain, une valeur indivisible qui s'applique dans toutes les phases de sa vie, doit intégralement être respectée.⁷

Acceptation de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie

Dans les soins palliatifs, la finitude de l'être humain est acceptée, car la mort est considérée comme faisant partie intégrante du cycle de la vie. Il s'agira par ailleurs de soupeser ce qui est faisable et ce qui est sensé. Les professions de la santé acceptent les limites des possibilités thérapeutiques et celles de la vie humaine.

⁷ Cf. la Constitution fédérale, art. 7 : « La dignité humaine doit être respectée et protégée »

3^e directive : Principes en matière de soins palliatifs

Les principes suivants sont à respecter dans le domaine des soins palliatifs :

- **Egalité de traitement pour tous**
- **Mise en réseau interprofessionnelle et continuité du traitement et du soutien**
- **Communication ouverte et appropriée**
- **Soutien lors des processus de décision**
- **Prise en considération de l'environnement personnel (et de l'ensemble du système)**
- **Multidimensionnalité**

Egalité de traitement pour tous

Les soins palliatifs doivent être disponibles pour les personnes souffrant de maladies incurables, mortelles et/ou chroniques évolutives, indépendamment de leur sexe, âge, statut socio-économique, lieu de vie, origine culturelle et croyance religieuse. Les soins palliatifs sont également disponibles pour leurs proches. Ces soins tiennent compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes, des personnes d'origine migrante, des prématurés et des nouveau-nés, des enfants et des adolescents ainsi que leurs parents, des personnes âgées, des personnes handicapées ou souffrant de maladies psychiques.

Mise en réseau interprofessionnelle et continuité du traitement et du soutien

Le bon déroulement des soins palliatifs repose sur la collaboration entre les différentes catégories professionnelles. Pour que celle-ci fonctionne, il est essentiel de s'accepter mutuellement, de reconnaître à leur juste valeur les compétences et les expériences de chacun et d'échanger régulièrement des informations. La continuité du traitement et du soutien est assurée par la mise en réseau des professionnels et des institutions concernés, notamment lors du passage de l'ambulatoire au stationnaire et inversement.

Communication ouverte et appropriée

Les soins palliatifs impliquent une communication pleine de tact, ouverte et appropriée avec la personne malade, communication qui se fait également avec ses proches s'il le souhaite. Cela suppose de l'empathie, de l'attention et de la franchise à son égard.

Soutien lors des processus de décision

Lors du processus de décision, la personne malade doit être soutenue et encouragée à émettre ses volontés pendant qu'elle dispose encore pleinement de ses fonctions cognitives.⁸ La personne malade doit cependant pouvoir changer ses dernières volontés à tout moment. Si elle donne son accord, ses proches doivent toujours être mis au courant. Il convient d'informer le malade et ses proches de façon compréhensible et exhaustive, et ce, en tenant compte de leurs besoins et de leurs souhaits respectifs. Pour les enfants, il convient de trouver un processus décisionnel adapté à leur âge. La famille doit y être associée.

Prise en considération de l'environnement personnel (et de l'ensemble du système)

Il est essentiel d'associer suffisamment tôt les proches et de considérer la situation personnelle du malade. Ses proches deviennent des partenaires importants dans l'organisation du traitement, des soins et de l'accompagnement dont il va bénéficier.⁹ Lorsqu'il s'agit d'enfants, il importe tout particulièrement de tenir compte de la famille proche (parents, frères et sœurs) et de l'associer au soutien.

Multi-dimensionnalité

Les soins palliatifs abordent la personne dans sa globalité, en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles.

a) Dimension physique :

Tous les symptômes physiques sont évalués et traités de façon systématique, régulière et continue. Des outils appropriés et éprouvés sont utilisés pour évaluer en permanence l'évolution des symptômes. Dans le cadre du plan thérapeutique interdisciplinaire, la volonté et les besoins du patient sont déterminants. L'autonomie du malade est encouragée, en fonction de ses ressources, sous la forme d'une « éducation thérapeutique ».

b) Dimension psychique :

Les facteurs de stress psychique survenant chez le patient et ses proches sont systématiquement répertoriés. La capacité de la personne malade à faire face à sa situation pénible doit être encouragée et entretenue de façon à garantir une certaine stabilité psychique. Pour ce faire, il importe de discuter régulièrement avec la personne malade et ses proches, notamment des interventions et des offres psychologiques et/ou psychothérapeutiques. Par ailleurs, la continuité du traitement et du soutien doit être assurée.

c) Dimension sociale :

La dimension sociale place l'environnement personnel du patient au premier plan. Elle tient compte des besoins et des structures de vie et de jour habituels de la personne. Les ressources existantes et l'autonomie sont renforcées afin que le patient puisse organiser son quotidien comme il le souhaite, malgré les restrictions dues à la maladie, et ce, aussi longtemps que possible. Cette dimension inclut surtout les proches, le cercle d'amis et de connaissances, les conditions d'habitation, la situation financière et les assurances sociales, l'organisation du ménage, l'encadrement des enfants, le travail, l'école et les loisirs. Les offres locales et le réseau social d'entraide sont renforcés et mis en réseau. L'accès aux offres adéquates des différents professionnels ainsi que la coopération avec les organisations et les groupes régionaux formels et informels de bénévoles doivent être discutés régulièrement et la continuité du soutien doit être assurée. Les aspects culturels sont également pris en compte dans le cadre du traitement et du soutien.

⁸ Lorsqu'une personne n'est pas ou plus capable de discernement, la déclaration écrite qu'elle avait préalablement signée ou sa volonté présumée doivent être prises en compte (cf. 2^e directive : « Valeurs fondamentales », section « Autodétermination »).

⁹ En respectant toujours l'autodétermination du patient

d) Dimension spirituelle :

L'accompagnement spirituel contribue à améliorer la qualité de vie sur le plan subjectif et à protéger la dignité de la personne face à la maladie, la souffrance et la mort. Il soutient les personnes face à leurs besoins existentiels, spirituels et religieux, lorsqu'ils recherchent le sens de leur existence, des certitudes ou une solution à une situation de crise.¹⁰ Il intervient en tenant compte du vécu, du système de valeurs et de croyance de la personne malade. Cela implique de répertorier les besoins existentiels, spirituels et religieux des personnes concernées. L'accès à des offres adaptées dans le domaine de l'accompagnement spirituel doit être discutée régulièrement au sein de l'équipe interprofessionnelle, et la continuité du soutien doit être assurée.

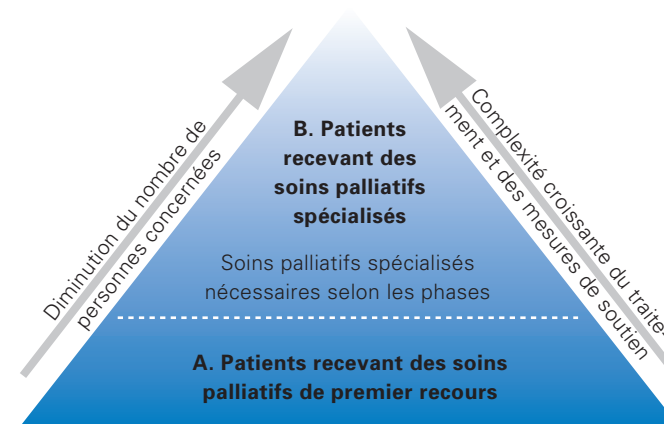
¹⁰ La spiritualité de la personne peut être d'ordre religieux ou confessionnel mais également être détachée de toute forme de religion.

4^e directive : Groupes cibles

Les soins palliatifs prennent en compte les besoins, les symptômes et les problèmes des patients concernés ainsi que de leurs proches. Les besoins étant différents pour chacun, on distingue les patients recevant des soins palliatifs de premier recours (groupe de patients A) et ceux recevant des soins palliatifs spécialisés (groupe de patients B).

Comme mentionné dans la 1^{re} directive, les soins palliatifs sont destinés à toutes les personnes souffrant de maladies incurables, mortelles et/ou chroniques évolutives. Une répartition des patients selon les pathologies et les stades d'évolution de la maladie est donc peu judicieuse. On différencie entre les patients recevant des soins palliatifs de premier recours et ceux recevant des soins palliatifs spécialisés (cf. fig. 1). Le passage d'un groupe de patients à l'autre est progressif, en fonction de l'évolution de son état de santé. L'état d'un patient peut s'améliorer de façon temporaire et les phases instables et complexes (groupe B) alternent avec des phases plus stables (groupe A).

Fig. 1 : Distinction entre le groupe A « Patients recevant des soins palliatifs de premier recours » et le groupe B « Patients recevant des soins palliatifs spécialisés ».



Groupe de patients A : patients recevant des soins palliatifs de base

Ce groupe englobe les patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie.

Les principaux besoins du groupe de patients A sont notamment :

- L'évaluation et la définition des priorités et des besoins individuels concernant l'organisation de la dernière phase de vie ;
- La communication, qui permet de prendre des décisions sur le plan médical, psychosocial et des soins ainsi que d'assurer une bonne anticipation ;
- Le traitement des symptômes existants ou potentiels, et les informations à ce sujet, qui visent à préserver l'autonomie de la personne et à renforcer sa capacité à prendre des décisions ;
- L'évaluation des limites existantes ou potentielles d'une telle charge pour les proches, la planification préalable des lieux de séjour possibles, l'information sur les réseaux régionaux de soins palliatifs, incluant l'offre de bénévoles et le soutien pour les proches, les clarifications sur le financement des prestations sollicitées.

Les patients du groupe A peuvent aussi avoir besoin des compétences spécifiques supplémentaires fournies par les soins palliatifs spécialisés (groupe B), par exemple, en cas d'évolution subite de la maladie, qui se traduit par des poussées, comporte de longues phases d'instabilité et requiert, pour un certain temps, un traitement spécial plus intensif. Les raisons qui peuvent mener à un changement de groupe sont l'aggravation des symptômes et la complexité du tableau clinique, ainsi que la charge psycho-sociale pesant sur les proches.

Groupe de patients B : patients recevant des soins palliatifs spécialisés

Les personnes appartenant à ce groupe, moins nombreuses, nécessitent le soutien d'une équipe prodiguant des soins palliatifs spécialisés :¹¹ leur maladie est devenue instable, elles ont besoin d'un traitement complexe, il faut stabiliser des symptômes existants ou bien leurs proches ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive. Il peut aussi s'agir de patients devant ou voulant continuer à être pris en charge par les professionnels de premier recours, mais pour lesquels les prestataires ont atteint leurs limites et requièrent le soutien de spécialistes. Il arrive que la stabilisation des symptômes permette le retour du patient dans le groupe de patients A.

Pour les enfants, le soutien d'un professionnel spécialisé dans ce domaine est souvent nécessaire, car les personnes actives dans les soins palliatifs de base manquent d'expérience en raison de la rareté des décès à cet âge. Les enfants sont donc systématiquement placés dans le groupe B.

Les besoins spécifiques du groupe de patients B comprennent :

- L'atténuation de symptômes très lourds : symptômes non soulagés par les mesures précédentes et affectant grandement la qualité de vie du patient ;
- Les prises de décision difficiles, telles que l'arrêt des mesures de prolongation de la vie, qui rendent nécessaire l'intervention d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs ;
- L'orientation du patient (traitement ambulatoire ou stationnaire) en cas de détérioration de l'état général ; lors des cas particulièrement difficiles en matière de soutien ; lorsque les souffrances physiques, psychiques, sociales et spirituelles se superposent.
- Le soutien intensif des proches soumis à un stress important suite à l'évolution de la maladie ou à d'autres facteurs.

11 Il ne s'agit pas, dans ce cas, d'une équipe fixe mais plutôt de différents professionnels du domaine des soins palliatifs travaillant de façon interdisciplinaire (à ne pas confondre avec les équipes / services mobiles de soins palliatifs). Cf. sur ce point la 6^e directive « Prestataires de soins palliatifs ».

Les proches

C'est dans l'idée d'une approche partenariale que les proches du malade sont impliqués, avec son accord, pendant toute la durée du traitement et du soutien. Selon la situation, ils apportent leur aide ou bénéficient eux-mêmes d'un soutien, par exemple, lors du processus de deuil. S'ils participent au soutien de la personne malade, ils nécessitent des conseils et des instructions (p. ex., concernant les questions médicales et les soins) ainsi qu'un soutien (p. ex., reconnaissance).¹²

Il est essentiel que les entretiens entre l'équipe interprofessionnelle et les proches soient réguliers. Outre les aspects psychosociaux et spirituels ou religieux, il faudra également aborder le financement du traitement et du soutien. Il est important d'identifier à temps les limites des proches face aux contraintes, de les respecter et de les comprendre, afin de mettre en œuvre à temps les mesures qui les soutiendront et les déchargeront.

¹² Par exemple, les parents d'enfants gravement malades jouent souvent un rôle central dans le soutien. Conseil, soutien et instructions appropriés sont donc importants. Les enfants de personnes gravement malades ont également des besoins spécifiques dont il importe de tenir compte.

5^e directive : Cadre du traitement et du soutien

Des soins à domicile sont envisageables pour les patients des groupes A et B, à condition qu'un nombre suffisant de professionnels possédant les compétences appropriées soit disponible. Les patients du groupe A peuvent être traités et soutenus en grande partie dans le cadre des soins de premier recours (cabinets médicaux, organisations pour les soins à domicile, institutions pour les personnes handicapées, homes, EMS, hôpitaux de soins aigus). Les patients du groupe B¹³ nécessitent, quant à eux, des soins palliatifs spécifiques au cas par cas.

Toute personne malade doit pouvoir choisir librement, dans la mesure du possible¹⁴, le lieu, le traitement et le soutien en matière de soins palliatifs. La plupart des personnes souhaitent vivement pouvoir bénéficier de soins à domicile. Cette option est tout à fait envisageable pour les groupes de patients A et B, si une étroite collaboration est mise en place avec les prestataires de soins de premier recours et si un nombre suffisant de professionnels possédant des compétences appropriées est disponible. Pour les patients du groupe B, un niveau de compétences plus élevé est souvent nécessaire ; il faut disposer de professionnels des soins de premier recours disposant d'expériences et de compétences plus élevées, ainsi que de professionnels spécialisés dans les soins palliatifs. Selon les cas, il faut assurer une disponibilité 24 heures sur 24. Les patients du groupe A peuvent en grande partie être traités et soutenus dans le cadre des soins de premier recours (cabinets médicaux, organisations pour les soins à domicile, institutions pour les personnes handicapées, homes, EMS, hôpitaux de soins aigus) toujours à condition qu'un nombre suffisant de professionnels possédant des compétences appropriées soit disponible. Des

¹³ Il s'agit ici d'une répartition théorique des groupes de patients. Le passage d'un groupe à l'autre se produit souvent de façon dynamique, comme évoqué dans la 4^e directive. Une partie des patients n'a besoin de soins palliatifs spécialisés que durant certaines périodes et peut ensuite reprendre les soins de premier recours. Les besoins du malade constituent toujours un des éléments déterminants.

¹⁴ Cf. 2^e directive sur les valeurs fondamentales, section « Autodétermination »

prestations supplémentaires sont en partie nécessaires, comme des compétences spécialisées en pédiatrie, par exemple. Pour le soutien et le traitement des patients du groupe B, et, occasionnellement, ceux du groupe A, d'autres solutions sont envisageables comme, par exemple, les maisons et les unités de soins palliatifs, ainsi que les consultations dans un service ambulatoire de soins palliatifs (pour autant qu'il soit disponible) ou une équipe interprofessionnelle travaillant dans un hôpital (ou un EMS).

Des équipes mobiles extrahospitalières, disposant de connaissances spécifiques, peuvent être mises en place, principalement pour apporter conseils, encadrement et soutien aux professionnels prodiguant des soins à domicile ou dans un EMS, un home ou une institution pour les personnes handicapées.

6^e directive : Prestataires de soins palliatifs

Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe interprofessionnelle¹⁵, qui peut regrouper des professions de la santé universitaires ou non. Selon les besoins de la personne malade et de ses proches, des professionnels qui exercent leur activité dans les domaines du social, de la psychologie et de l'assistance spirituelle ou dans d'autres domaines, peuvent également intervenir. Cette équipe peut également intégrer des bénévoles œuvrant dans les soins palliatifs en fonction de leurs compétences et des tâches qui leur sont assignées. Les professionnels composant l'équipe ainsi que les bénévoles et le personnel auxiliaire nécessitent une formation de base et continue (en entreprise) en soins palliatifs (prestataires de soins de premier recours et professionnels spécialisés).

Dans le domaine des soins palliatifs, le travail est effectué par des équipes interprofessionnelles. L'équipe interprofessionnelle est composée, selon la situation et les besoins, des professionnels de la santé adéquats, universitaires ou non (de différents niveaux de formation). Selon le souhait ou les besoins de la personne malade ou de ses proches¹⁶, des professionnels, universitaires ou non, qui exercent dans les domaines du social, de la psychologie, de l'assistance spirituelle ou dans d'autres domaines peuvent intervenir. Le personnel auxiliaire justifiant d'un titre obtenu en dehors du système classique des formations (collaborateurs sans formation spécialisée / auxiliaires CRS) peut également faire partie de l'équipe interprofessionnelle. Souvent, les proches participent aussi aux soins palliatifs et devraient donc être intégrés à l'équipe, dans la mesure du possible.

¹⁵ Cf. note 11

¹⁶ Cf. 2^e directive « Valeurs fondamentales », section « Autodétermination »

Il est possible que des bénévoles, selon leurs compétences et leurs tâches, fassent également partie de l'équipe interprofessionnelle. Il est primordial qu'ils soient préparés en conséquence et accompagnés en permanence (supervision). Les groupes institutionnels de bénévoles sont les plus susceptibles de remplir ces conditions. Afin d'améliorer leurs connaissances et leur savoir-faire, les bénévoles ainsi que le personnel auxiliaire devraient pouvoir suivre une formation continue (en entreprise) en soins palliatifs. Les groupes de bénévoles travaillant dans le domaine des soins palliatifs offrent au patient et à ses proches un accompagnement pendant la maladie et dans la dernière phase de vie. Ils contribuent ainsi grandement à ce que la personne malade puisse bénéficier du soutien dans le lieu de son choix. Cependant, les groupes de bénévoles ne peuvent en aucun cas remplacer les professionnels.¹⁷ En soutenant les proches qui aident aux soins, ils contribuent néanmoins à renforcer la cohésion entre les générations. De par leurs rapports avec les personnes en fin de vie et leur environnement, ils deviennent un exemple de solidarité concrète dans notre société.

7^e directive : Collaborations intercantonale et internationale

Les soins palliatifs en Suisse favorisent les échanges et une mise en réseau, aussi bien entre les cantons qu'au niveau international.

Le développement des soins palliatifs en Suisse nécessite un système de collaboration et d'échanges entre les cantons et au niveau international. Ce développement passe par les congrès nationaux et internationaux, la prise en compte des modèles et des offres régionales et cantonales actuellement disponibles ainsi que des normes internationales en matière de qualité et de formation, et par la participation des professionnels suisses à des projets de recherche internationaux.

¹⁷ Les structures existantes ainsi que la loi fédérale du 13 décembre 2002 sur la formation professionnelle (LFPr ; RS 412.10) doivent être respectées.

Glossaire

Besoin

Selon la pyramide des besoins d'Abraham Maslow, les besoins humains forment les différents « niveaux » d'une pyramide, les uns prenant appui sur les autres. L'être humain essaie d'abord de satisfaire les besoins du niveau le plus bas, avant de considérer ceux des niveaux supérieurs. Le niveau 1 comprend les besoins physiologiques tels que la respiration, le sommeil, l'alimentation, la chaleur, la santé, l'habitat, la sexualité ou le mouvement. Le niveau 2 comprend les besoins de sécurité : le droit et l'ordre public, la protection contre le danger, un revenu stable, des protections sociales, un hébergement. Le niveau 3 comprend les besoins sociaux comme la famille, le cercle d'amis, le partenaire, l'amour, l'intimité et la communication. Suivent les besoins individuels du niveau 4 : une plus grande estime due au statut, le respect, la reconnaissance, la prospérité, l'argent, l'influence, les réussites privées et professionnelles, les forces mentale et physique. Les besoins du cinquième et dernier niveau entrent en compte, pour parvenir à la réalisation de soi : l'individualité, l'épanouissement des talents, la perfection, l'inspiration ou le perfectionnement de soi.

Comité consultatif (sounding board)

Le comité consultatif (sounding board) est une méthode pour effectuer régulièrement des bilans et échanger des réflexions au cours de processus de changement ou d'un projet. Le terme « sounding board » vient de la musique et signifie « table de résonance ». Pour piloter un projet ou un processus, il est indispensable d'obtenir un écho de tous les groupes d'intérêts concernés. Ainsi, les membres du projet et les représentants des différents groupes d'intérêt participent au comité consultatif. A partir des résultats obtenus, il est possible de déduire les mesures permettant de poursuivre efficacement le processus de changement.

Dialogue « Politique nationale suisse de la santé » (PNS)

Cette plate-forme a été lancée à l'initiative du Département fédéral de l'intérieur (DFI) et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Elle vise à mieux coordonner les politiques cantonales et la politique fédérale. Des séances communes ont lieu trois fois par an. Le secrétariat exécutif de la Confédération pour le Dialogue de politique nationale de la santé est intégré à l'OFSP.

Directive anticipée ; Droits du patient

Les directives anticipées constituent un outil servant à l'autodétermination du patient. Toute personne capable de discernement a le droit de rédiger des directives anticipées pour spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle peut également désigner un représentant thérapeutique qui pourra discuter des mesures médicales avec le médecin traitant et prendre des décisions en son nom.

Le droit révisé de la protection des personnes adultes règlera bientôt le caractère contraignant de la directive anticipée de manière uniforme au niveau national (art. 370 ss.). La nouvelle réglementation devrait entrer en vigueur en 2012. D'ici là, la directive anticipée continue d'être réglée par les législations cantonales actuellement en vigueur.

Interprofessionnalité

L'élément « inter- » indique le lien créé par la coopération et « professionnalité » implique l'intervention de différentes catégories professionnelles. Les soins palliatifs sont d'autant plus efficaces qu'ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle, qui pourra regrouper des professions universitaires et non universitaires du domaine de la santé. Selon les besoins des patients et de leurs proches, d'autres professions, qu'elles soient universitaires ou non, pourront être également impliquées : les domaines social et psychologique, l'assistance spirituelle ou d'autres encore.

Les maladies et leurs stades

Il n'existe aucune définition arrêtée sur la durée des différents stades des maladies. Les professionnels distinguent les intervalles suivants :

- maladie de courte durée : jusqu'à 12 semaines ;
- maladie de durée moyenne : 3 à 24 mois ;
- maladie de longue durée : à partir de 2 ans.

Maladies chroniques

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement, comme les maladies cardiovasculaires, la broncho-pneumopathie chronique obstructive, la maladie de Parkinson, le cancer du sein, le diabète, la sclérose en plaques, l'apoplexie, la schizophrénie, la démence, l'épilepsie, la goutte, les rhumatismes, la colite ulcéreuse, la maladie de Crohn. Elles se distinguent par leur évolution lente, fréquemment liée à des complications, et qui induit souvent une réduction de l'espérance de vie. Les maladies chroniques impliquent des soins médicaux constants. S'ils ne sont pas fournis, l'état de santé du malade peut s'aggraver dangereusement, son espérance de vie s'en trouver réduite ou sa qualité de vie se détériorer durablement.

Médecine curative

La médecine repose sur trois piliers, la « médecine curative », la « médecine préventive » et la « médecine de réadaptation » (cf. plus bas). Le terme « curare » signifie « guérir » en latin. L'objectif thérapeutique en médecine curative est la guérison des maladies existantes.

Multimorbidité

On entend par multimorbidité (ou polymorbidité) le fait qu'une personne soit atteinte de plusieurs maladies en même temps. Les personnes d'un âge avancé sont les plus touchées (accroissement linéaire avec les années).

Proches

Les proches sont les personnes déclarées comme telles par la personne malade. Il peut s'agir de membres de la famille proche comme les parents, les enfants, les frères et sœurs, le conjoint ou le partenaire ainsi que d'autres personnes de confiance (même sans relation de parenté avec le patient).

Réadaptation

La réadaptation désigne la médecine qui vise à rétablir et réintégrer le malade dans la société. L'objectif est de supprimer ou d'atténuer les limitations dues à la maladie ou à l'accident.

Soins de premier recours

Les soins palliatifs de premier recours sont apportés au groupe de patients A. Ils sont prodigués par les hôpitaux de soins aigus, les EMS, les cabinets médicaux ainsi que les services de soins à domicile.

Soins palliatifs spécialisés

Pour les personnes souffrant de symptômes aigus et complexes, confrontés à l'évolution très instable d'une maladie ou ayant d'autres problèmes, le recours aux soins palliatifs spécialisés est nécessaire. Ceux-ci requièrent un niveau de compétence élevé et des connaissances spécifiques.

Bibliographie

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

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

Office fédéral de la statistique (OFS) (2009) : 80 journées d'hospitalisation avant l'admission en EMS. Statistiques des établissements de santé – étude des parcours de fin de vie en institution. Communiqué de presse du 17 septembre 2009.

Office fédéral de la statistique (OFS) : Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses 1991-2050.

Dachverband Hospiz Österreich (2003): Standards «Sozialarbeit im Bereich Palliative Care».

European Association for Palliative Care EAPC (2009): Standards and norms for hospice and palliative care in Europe.

European Association for Palliative Care EAPC (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 2009, 16(6).

European Association for Palliative Care EAPC (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. In: European Journal of Palliative Care, 2010, 17(1).

GfK (2009) : Résumé des résultats de l'étude « Soins palliatifs », Hergiswil.

INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs «Palliative Care». Schlussbericht, Zürich. En français (version abrégée) : Evaluation des besoins dans le domaine des soins palliatifs. Récapitulatif et conclusions, Zurich.

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009): Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Second Edition, Pittsburgh.

Palliative Care Australia (2005): A guide to palliative care service development: a population based approach.

Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (2006) : Soins palliatifs. Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques, Bâle.

Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP) «palliative ch» (2001): Standards de qualité : Recommandations pour la pratique de la médecine et des soins palliatifs.

WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts.

Les directives nationales concernant les soins palliatifs sont une mesure de la « stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » de la Confédération et des cantons.



Diffusion:
OFCL, Diffusion publications, CH-3003 Berne
www.publicationsfederales.admin.ch
Numéro de commande : 316.715.f

Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

Editeur: OFSP et CDS

Date de publication: novembre 2010

Auteurs: Judith Binder et Lea von Wartburg

Informations complémentaires:

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Unité de direction Politique de la santé

Division Projets multisectoriels

case postale

CH-3003 Berne

palliativecare@bag.admin.ch

Cette publication est disponible en format PDF sous www.bag.admin.ch/palliativecare

Mise en page: Silversign, visuelle Kommunikation, Berne

Photos: Fotolia

Numéro de publication OFSP: GP 11.10 1500 d 800 f 30EXT1010

Diffusion:

OFCL, Diffusion publications, CH-3003 Berne

www.publicationsfederales.admin.ch

Numéro de commande : 316.716.f

imprimé sur papier blanchi sans chlore