

Christine Egerszegi, ancienne présidente de Curaviva Suisse, aborde un sujet tabou : combien la fin de vie a-t-elle le droit de coûter?

Autor(en): **Egerszegi-Obrist, Christine**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **8 (2016)**

Heft 4: **Le coût de la fin de vie : repenser les modèles d'accompagnement de la vieillesse**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813802>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Christine Egerszegi, ancienne présidente de Curaviva Suisse, aborde un sujet tabou

Combien la fin de vie a-t-elle le droit de coûter?

Qui peut prétendre à une opération coûteuse en fin de vie? À un médicament hors de prix? Quelles conditions doivent être remplies pour recourir à l'assistance au suicide? Ces questions doivent impérativement être débattues par une société solidaire à l'avenir.

Christine Egerszegi-Obrist*

«Combien une fin de vie a-t-elle le droit de coûter?» Ce n'est pas une question qu'une politicienne se pose tous les jours. À propos de la naissance, le législateur formule, certes, de nombreuses obligations et définitions; il est même vigilant très tôt, déjà lors de la rencontre entre l'ovule et le spermatozoïde. Mais sur la mort, on ne dit presque rien: dans l'article 10 de la Constitution fédérale, on mentionne que la peine de mort est interdite, dans le Code pénal, on décrit la mort telle qu'elle survient, au moment de la mort on distingue l'aide active de l'aide passive, et dans la loi sur la transplantation d'organes, la mort doit avoir été constatée. Mais combien coûte le fait de mourir? Pour cela il nous manque des mots.

De fait, on parle très peu de cette ultime étape de vie. Pourtant, en un temps où la politique se penche davantage sur les coûts



***Christine Egerszegi-Obrist**, ancienne conseillère aux États, a présidé durant sept ans l'association Heimverband Schweiz (HVS), puis l'association qui lui a succédé, Curaviva Suisse, de 2003 jusqu'au milieu de l'année 2004.

de la formation et de la santé que sur leur contenu, même cette question n'est pas complètement hors de propos: combien peut coûter la fin de vie? 4973.75 francs? Ou combien de travail? De dépenses? D'énergie? De nerfs? De sentiments, de douleurs? À exprimer sur des formulaires? Avec des traitements coûteux pour prolonger la vie? Ou alors sous forme de commerce lucratif par une organisation d'assistance au suicide?

Des réponses à cinq questions

■ Sommes-nous prêts à assurer le financement des soins requis jusqu'en fin de vie?

Dans les buts sociaux figurant à l'article 41 de la Constitution fédérale, la réponse est claire: «La Confédération et les cantons s'engagent, en complément de la responsabilité individuelle et de l'initiative privée, à ce que b. toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé.»

Mais qu'en est-il à la fin de la vie, quand la responsabilité individuelle n'est presque plus perceptible et que l'initiative privée disparaît devant la grande dépendance aux soins? Qu'en est-il si on ne peut plus parler de contribution personnelle à sa propre santé mais seulement de soulagement des douleurs ou d'amélioration de la situation?

Les gens doivent alors pouvoir compter sur un solide réseau d'aide de la Confédération et des cantons:

Avec une offre étendue des services d'aide et de soins à domicile (vingt-quatre heures sur vingt-quatre, soins oncologiques, soins palliatifs). Avec l'assurance de soins médicaux disponibles dans l'ensemble du pays. Avec suffisamment de places

«Nous avons la responsabilité de garantir à tous les soins nécessaires jusqu'à la fin de vie.»

>>

dans les hôpitaux, les homes et les unités de soins palliatifs spécialisées pour les situations de soins les plus lourdes. Avec des possibilités de conseils pour répondre aux questions touchant aux assurances sociales (avant tout les prestations complémentaires, l'allocation pour impotent). Nous avons la responsabilité de garantir à tous les soins nécessaires jusqu'à la fin de la vie.

■ Que pouvons-nous faire afin que les coûts des soins pour les personnes en fin de vie soient supportables?

L'évolution des coûts dans le domaine des soins de longue durée, tout comme dans le système de santé en général, se traduit par des hausses importantes. Elles tiennent compte des besoins et de la situation conjoncturelle actuelle.

Des exigences de qualité plus élevées, une augmentation du nombre de personnes âgées – et par conséquent de la part de la population dépendante –, l'adaptation des salaires et la hausse permanente du prix des médicaments entraîneront inéluctablement une augmentation des coûts, à l'avenir aussi. Les différents projets de révision de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal), particulièrement le «financement des soins» entré en vigueur le 1er janvier 2011, ont jeté des bases déterminantes: nous avons encore et toujours besoin d'une bonne assurance-maladie (pas de répartition des assurés selon les groupes de risques). Il est juste qu'avec la modification de la LAMal, les critères de compensation des risques entre les caisses ne prennent pas seulement en compte l'âge et le sexe mais aussi les frais résultant du nombre de journées de soins à l'hôpital ou en EMS pour que la «chasse aux bons risques» entre caisses soit moins attractive. On a désormais encore affiné ce système avec l'indice de morbidité.

Le nouveau financement des soins à long terme a apporté des allègements: la part à charge des patients ne doit pas dépasser 20% des coûts et personne ne doit devenir un cas social en raison de ses besoins en soins. L'accès à des prestations complémentaires a été facilité, les pouvoirs publics devraient assumer les coûts résiduels.

Et pourtant, il demeure des lacunes dans la loi actuelle, qui sont surtout tangibles quand un patient est placé en milieu stationnaire dans un autre canton: est-ce alors au canton de domicile initial de payer les coûts résiduels, comme c'est le cas pour les prestations complémentaires, parce qu'un séjour en EMS ne constitue pas un nouveau domicile? Ou est-ce au nouveau canton de domicile, là où les impôts sont payés, de s'en acquitter? Comme les cantons n'ont pas pu s'entendre, la loi est actuellement revue par les deux chambres du Parlement.

Régulièrement revient aussi l'appel en faveur d'une assurance spécifique de soins. Mais une telle assurance créerait une nouvelle injustice, puisque relativement peu de personnes (4% des 65 à 75 ans) recourent aux prestations de soins, mais ont payé des primes pendant des décennies.

La maîtrise des coûts des soins est un grand défi pour les années à venir. Pour le relever, il faut que la population soit prête, en toute liberté, à faire preuve de solidarité envers les plus faibles. Nous n'y sommes pas seulement contraints légalement mais aussi humainement.

■ Combien les mesures destinées à prolonger la vie ont-elles le droit de coûter?

Nous attendons, exigeons et encourageons les progrès de la médecine. Ils nous donnent d'immenses chances de traitement. Ils nous confrontent cependant à l'inéluctable et très difficile question: existe-t-il des critères à respecter pour justifier les frais énormes occasionnés par une thérapie, peut-être utile, de cellules souches, par une opération très coûteuse ou par la prescription de médicaments extrêmement chers en fin de vie? Si oui, lesquels? Toutes les vies n'ont-elles pas la même valeur? Nous devons trouver des réponses communes et ce sera, à mon avis, l'un des plus grands défis à relever par toutes les parties prenantes dans le domaine de la santé. Malheureusement, aujourd'hui encore, c'est un sujet complètement tabou. Aussi longtemps que nous n'entamerons pas le débat sur ces questions entre médecins, soignants, organisations de patients, représentants des proches, assurances-maladie et le législateur pour tenter d'élaborer des solutions acceptables pour tous, les décisions qui s'y rapporteront seront souvent prises sans aucun contrôle. Et ce n'est pas admissible.

Lors de chaque discussion sur les coûts, nous devons être conscients qu'il y a dans l'assurance maladie solidaire des payeurs de prestations et des bénéficiaires de prestations. Les deux sont liés par une solidarité qui fonctionne bien mais dont il ne faut pas abuser. Dans ce domaine délicat, les décisions ne doivent pas seulement être humaines mais aussi équitables. Entamons ce débat dès aujourd'hui!

**«Je milite pour que
l'individu puisse
décider librement de
sa vie.»**

■ Si la naissance et la mort sont les seules choses qui touchent dans une même mesure tous les individus dans notre pays, ne devraient-elles alors pas être abordées sur un pied d'égalité dans notre système de santé?

Notre Constitution porte au commencement de la vie une attention prévenante (procréation médicalement assistée, droit à la vie), tout comme de nombreux autres textes légaux, dans le but de protéger cette phase de l'existence particulièrement délicate. Ne devrions-nous pas accorder la même attention à la fin de la vie?

Dieu soit loué, les centres de consultation pour les mères sont bien implantés partout. Ne devrait-il pas y avoir aussi pour les personnes en fin de vie, pour les personnes dépendantes et pour leurs proches, des centres de consultation spécifiques? Des institutions qui sont accessibles à tous, qui sont soutenues par des fonds publics et qui ne vivent pas, comme c'est le cas aujourd'hui de bon nombre d'associations d'entraide, dans l'angoisse permanente de disparaître parce qu'elles n'ont pas de base financière solide?

Aujourd'hui, une femme peut choisir librement où elle veut mettre au monde son enfant: à la maison, à la maternité, à l'hôpital ou dans une clinique spécialisée. Pourquoi ne pouvons-nous donc pas choisir tout aussi librement où nous voulons mourir? 80% des mourants finissent leur vie dans un hôpital ou un EMS. Or, si on demande aux personnes âgées où elles souhaitent mourir, 80% d'entre elles répondent «à la maison». Pour le leur permettre, il nous manque cependant aujourd'hui le personnel formé nécessaire, en mesure de garantir la prise en charge et les

soins dans cette ultime phase de l'existence. Nous devons absolument combler des lacunes en matière de formation et de pratique.

Intégrer les centres de soins palliatifs dans la LAMal

Le personnel médical spécifiquement formé pour les naissances est une évidence. Mais nous avons aussi besoin de personnel qualifié pour la fin de la vie.

De haute lutte, les maternités ont été intégrées dans la LAMal. Pourquoi n'en va-t-il pas de même pour les centres de soins palliatifs? Il faut aujourd'hui encore se battre pour obtenir le paiement des prestations de soins palliatifs, tandis que cela ne fait aucun doute que l'opération de la hanche d'un fringant octogénaire est prise en charge par son assurance.

La prise en charge de chaque opération que doit subir une personne âgée atteinte d'un cancer avec métastases n'est absolument pas remise en question. Et c'est aussi juste ainsi. Mais alors, il est tout aussi juste de payer les soins prodigués à un patient gravement malade qui renonce à des opérations supplémentaires destinées à prolonger sa vie. Dans sa globalité, la médecine palliative doit être traitée de la même façon. Même dans ses derniers instants, la volonté du patient doit être au centre des préoccupations. Mais il ne nous est pas facile de parler de ce sujet tabou.

«La maîtrise des coûts des soins est un grand défi pour les années à venir.»

■ Comment gérons-nous l'assistance au suicide?

En tant que femme libérale, je milite pour que l'individu puisse décider librement de sa vie selon sa volonté, jusqu'à la fin. Il doit ainsi pouvoir décider lui-même du moment de sa mort, si c'est ce chemin qu'il choisit. Malgré cela, durant mes dernières années au parlement, j'ai enjoint de façon répétée le Conseil fédéral d'intervenir dans ce domaine. La législation actuelle est fortement mise à contribution par les problèmes liés aux associations d'assistance au suicide.

Dans sa prise de position, la Commission nationale d'éthique recommande que les organisations qui proposent et assurent en Suisse une assistance au suicide soient soumises à la sur-



«Nous avons besoin de personnel qualifié pour le début comme pour la fin de la vie.» Ici, l'hospice de Brugg (AG) pour les soins et l'accompagnement de fin de vie.

Nous devrions aussi aborder les questions de l'utilité et du coût de certains traitements. Non seulement d'un point de vue financier, mais avec la conscience de notre propre finitude. Nous devons apprendre à parler de la mort!

veillance de l'État. Des dispositions légales doivent garantir la libre détermination du patient au même titre que l'assistance aux personnes tentées par le suicide, assistance qui s'inscrit dans la protection de leur vie.

La Commission éthique a posé des règles minimales: la capacité de discernement comme condition, et absence de maladie psychique; une grave souffrance liée à une maladie; le souhait de mourir ne découle pas d'une impulsion ni d'une crise passagère, il est libre de toute pression extérieure; toutes les autres solutions sont explorées et envisagées avec la personne concernée; de multiples contacts personnels sont absolument indispensables; aucun avantage financier direct ou indirect ne doit en ressortir; les risques d'abus doivent être limités: la transparence des structures et des processus (y compris la comptabilité) doit être garantie; nécessité absolue de contrôles par des personnes et des spécialistes internes et externes à l'organisation.

Ce sont des recommandations qui pourraient servir de base à une réglementation légale. Nous devons empêcher que des démarches irrévocables soient entreprises sous le coup de réactions spontanées; nous devons remettre en cause le tourisme de l'aide au suicide venant de l'étranger; nous devons exiger des processus contrôlables et la transparence financière dans l'activité des organisations d'aide au suicide. Il faut être membre d'Exit, ce qui diminue le danger d'une action irréfléchie. Les conditions sont clairement décrites.

Mais une chose est certaine: la fin de vie ne doit pas devenir un business.

Et alors, combien la fin de vie a-t-elle le droit de coûter?

Les moyens mis en œuvre pour la prise en charge et l'accompagnement des mourants ne peuvent être réduits à des coûts à charge. Les défis sont multiples. Il faut en appeler à la solidarité de la société dans son ensemble. Nous serons tous un jour dans cette situation. Les rapports avec les mourants exigent respect, attention et humanité, partout – même de la part du politique. Voilà pourquoi il serait plus juste de remplacer la question «Combien la fin de vie a-t-elle le droit de coûter» par cette autre: «Que pouvons et devons-nous faire pour que les gens de notre pays puissent finir leur vie dans la dignité?» ●

Texte traduit de l'allemand
