

# Rétrospective critique sur la stratégie nationale en matière de soins palliatifs : dix ans durant lesquels il aurait été possible de faire mieux

Autor(en): **Kirschner, Michael / Streit, Christian**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **11 (2019)**

Heft 3: **Les soins palliatifs : accompagner la dernière phase de la vie**

PDF erstellt am: **29.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-885945>

## **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.

## Rétrospective critique sur la stratégie nationale en matière de soins palliatifs

# Dix ans durant lesquels il aurait été possible de faire mieux

Quel bilan tirer de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs lancée en 2009 par la Confédération et les cantons, puis de sa Plate-forme soins palliatifs? Malgré un bel élan de départ et de solides fondamentaux, des objectifs n'ont pas été réalisés et des ressources ont été gaspillées.

Von Michael Kirschner\* und Christian Streit\*

«Ancrer ensemble, avec tous les acteurs, les soins palliatifs dans la santé, la formation et la recherche»: tel était l'objectif ambitieux de la Stratégie nationale lancée en 2009 par la Confédération et les cantons. «Pour corriger les lacunes constatées», de nombreux objectifs, principaux et secondaires, avaient été fixés dans divers domaines de compétence.

Ces objectifs ont-ils été atteints? C'est justement ce que le Parlement aimerait savoir, qui a transmis pour cela un postulat au Conseil fédéral en 2018 (lire l'encadré). Et vous, que répondriez-vous? Quel bilan tirer, en ce qui vous concerne? Avez-vous reçu des aides concrètes pour la pratique ou juste quelques tonnes (!) de pages de documents?

### Les facteurs de succès des stratégies nationales

Pour rester dans la paperasse – et pour rendre le tout plus compréhensible – référons-nous à la publication de 2008 «Elabora-

\* **Michael Kirschner** est collaborateur scientifique auprès du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse.

\*\* **Christian Streit** est directeur de senesuisse, le groupement suisse de maisons de retraite et de soins à caractère économiquement indépendant.

tion de programmes fédéraux dans le domaine de la santé: les facteurs de réussite». Y sont détaillés les critères de qualité indispensables (avec des concepts épatants comme le fondement sur les données probantes, la qualité orientée sur la mise en œuvre, l'efficacité procédurale ou encore l'évaluation). Naturellement, en tant que gardien de la «santé publique» (public health), l'OFSP axe aussi la mise en œuvre de ses stratégies nationales sur des standards internationaux comme le Public

Health Action Cycle ou encore l'Evidence-based Public Health.

Rétrospectivement, il apparaît que les fondamentaux de ces standards ont été systématiquement ignorés. Quoique ayant suivi un cours

### La nécessité d'agir au niveau des EMS n'a pas été considérée comme prioritaire.

en développement stratégique connaît les cycles essentiels – applicables également ici:

- **Analyse:** collecte des données nécessaires à l'identification des problèmes.
- **Action:** les problématiques sont priorisées en fonction de leur importance et des ressources disponibles pour ensuite formuler des objectifs.
- **Mise en œuvre :** détermination et mise en œuvre d'actions concrètes pour atteindre ces objectifs.
- **Évaluation:** analyse post-exercice permettant la planification des étapes suivantes.

Réexaminons ensemble, d'un regard critique et selon ce modèle, ce qui a changé pour les EMS au cours de la décennie écoulée.

### Analyse

Connaître les problématiques des EMS ne semble pas avoir été une priorité. Un état des lieux national réalisé en 2008, impli-

>>

quant hôpitaux, EMS, institutions de soins palliatifs, services mobiles et organisations d'aide et de soins à domicile, a permis d'obtenir une première vue d'ensemble. Mais à ce jour, c'est aussi la dernière.

Depuis lors, seuls des experts, et plus précisément des «personnes en charge au sein des directions cantonales de la santé» ont été interrogées. La première enquête dans les cantons (2011), concentrée sur l'offre disponible en matière de soins palliatifs, excluait de facto «tout témoignage sur la situation des soins palliatifs de base (médecins, services hospitaliers externes, unités de soins aigus, EMS)». Une seconde enquête dans les cantons (2013) offre un bon aperçu des soins palliatifs de base, mettant notamment en lumière les initiatives prises dans les EMS: formation des collaborateurs et élaboration de concepts adaptés. Le mandat du Parlement n'a pas suffi pour initier une seconde enquête nationale sur l'intégration des soins palliatifs. En lieu et place, des enquêtes partielles ont été lancées: en 2018, au niveau cantonal tout d'abord (via les sections cantonales de palliative ch), puis auprès des services d'aide et de soins à domicile, et, en dernière minute, des EMS. Mais cette seule enquête

suffit à mettre en lumière de grandes disparités dans l'évaluation. Il n'existe malheureusement aucune synthèse des diverses études menées depuis 2008 – et donc aucun tableau d'ensemble clair et transparent des développements et des défis en matière de politique de santé.

#### Action

La nécessité d'agir au niveau des EMS n'a pas été considérée comme prioritaire. Et ce, bien qu'un tiers des personnes de plus de 65 ans en Suisse y décèdent (sans avoir séjourné en hôpital dans leur dernière année de vie!) et alors que les soins palliatifs font partie de leurs principales préoccupations.

Au lieu de quoi, la phase 2010–2012 de la stratégie s'est concentrée sur les «soins palliatifs spécialisés» dans les hôpitaux. L'importance des EMS dans le contexte des soins de base n'a été reconnue qu'en 2013–2015, conduisant dans la foulée à une modification de l'objectif premier: «La Confédération et les cantons, en coordination avec les principaux acteurs, ancrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé comme dans d'autres secteurs. Les malades gravement atteints et les personnes en fin de vie en Suisse bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins, ce qui améliorera leur qualité de vie». Mais la tardive reconnaissance de ce besoin en EMS ne s'est traduite par aucune mesure significative.

Rien n'illustre mieux à quel point les textes stratégiques sont éloignés de la pratique que cette citation tirée de la phase 2013–2015: «La continuation de la stratégie a pour but d'intégrer autant que possible les responsabilités dans les structures existantes, en tenant compte des attributions respectives de la Confédération (formation, recherche) et des cantons (soins)». Sans préciser quelles sont ces responsabilités, et qui est supposé les assumer financièrement.

#### Mise en œuvre

Le financement, justement: les énormes failles en matière de financement des prestations palliatives font que tous les documents stratégiques, depuis dix ans, insistent sur le fait qu'il est urgent d'agir. Mais qu'est-ce qui a réellement été réalisé pour les EMS?

En préalable à toute décision, un certain nombre de définitions ont été élaborées (principes directeurs nationaux, concept cadre), prévoyant systématiquement des prestations supplémentaires (diverses «recommandations»). Mais, paradoxalement, lorsqu'on en vient au financement proprement dit, il n'y a plus personne pour payer. La modification de l'art. 7 de l'OPAS (remboursement des prestations de coordination) semblait apporter une lueur d'espoir: à ce jour pourtant, il n'y a toujours aucune véritable solution.

Une «Étude suisse des coûts-bénéfices» devait faire la preuve que les soins palliatifs permettent de réaliser des économies en améliorant la qualité de vie. L'étude de faisabilité réalisée en 2014 a fini par conclure que ce n'était réalisable qu'au prix de gros efforts et en ne garantissant qu'un piètre niveau de qualité, en raison de l'utilisation généralisée des soins palliatifs et du peu de données disponibles. Des études plus ciblées ont donc été réalisées, sur une moindre échelle, notamment sur les services mobiles, les EMS, les hôpitaux et les hospices. Mais l'absence de protocoles d'enquête homogènes (définitions, cri-

## La «Palliative Care Box»

La «Palliative Care Box» de Curaviva Suisse offre aux professionnels et aux responsables des institutions

- des argumentaires pour la mise en place de processus organisationnels,
- des informations sur les thèmes du financement, de la formation et de la qualité,
- une «toolbox» regroupant outils de travail et instruments nécessaires à l'implémentation, tant au niveau managérial qu'à celui du personnel spécialisé (prestations essentielles pour les soins palliatifs de base),
- des exemples de bonnes pratiques, issus de l'expérience tant de petites unités que de grands établissements.

Disponible dès fin octobre sur:

[www.curaviva.ch/palliative-care-box](http://www.curaviva.ch/palliative-care-box).

Annonce



**TUYAUMAX** 

**Entretenez vos tuyaux**

**Nettoyage des canalisations**  
**Contrôle caméra**  
**Nettoyage de ventilations**

**Contrôle gratuit des canalisations + ventilations**

**info@tuyaumax.ch**  
**tuyaumax.ch**

**Max vient toujours! 0848 852 856**

tères d'inclusion et/ou d'exclusion, méthodes statistiques, etc.), rend impossible toute conclusion puisque, une fois de plus, manque la synthèse qui permettrait, en proposant des recommandations concrètes pour éliminer lacunes et autres incitations inopportunes, de fournir un tableau complet des politiques de santé publique.

Quant à «l'ancrage», les stratégies nationales ne devraient-elles pas définir les fondamentaux permettant leur mise en œuvre? Qui, à l'heure actuelle, a encore une vue d'ensemble sur la masse de lignes directrices, concepts, recommandations, critères, checklists, études et autres enquêtes existantes? Seule la réalisation d'un site internet «test» relayant le point de vue des directions d'EMS permettrait à l'OFSP et palliative ch de se rendre compte que ce dont elles ont besoin, ce sont des aides concrètes à la mise en œuvre, et non des recommandations supplémentaires. «De la pratique pour la pratique»: c'est dans cette perspective que Curaviva Suisse a développé sa «Palliative Care Box», conçue comme une véritable aide et mettant, dès fin octobre, des guides pratiques à la disposition des professionnels (lire l'encadré).

### Évaluation

Quelle est l'utilité d'une stratégie nationale non évaluée? Il n'est pas facile de préciser quels objectifs ont été ou non réalisés. On a ainsi renoncé à évaluer la phase 2010–2015: six mois avant sa conclusion, un communiqué de presse proclamait que «de très nombreuses mesures» avaient été prises et que «la stratégie était un succès du point de vue des participants». C'est donc sur la seule base de ce communiqué triomphaliste que la Confédération et les cantons ont décidé en 2017 de poursuivre la stratégie avec la Plate-forme soins palliatifs.

En 2016, le concept (non publié) de mise en œuvre de la Plate-forme nationale soins Palliatifs fixait comme objectifs prioritaires la mise en réseau, le transfert de connaissances et la coordination entre les différents acteurs, mettant en exergue des éléments essentiels des précédents objectifs prioritaires et

## Le postulat du Parlement

Le Parlement a chargé le Conseil fédéral d'élaborer un rapport et des recommandations en ces termes: «Le rapport doit

- indiquer comment des soins palliatifs généraux et spécialisés, accessibles à tous, peuvent être mis en place et financés dans l'ensemble de la Suisse, de manière pérenne et durable;
- préciser la manière dont la planification provisionnelle en matière de santé (p. ex. Advance Care Planning, directives anticipées) peut être mieux intégrée dans le domaine des soins;
- déterminer la manière de renforcer l'information et la sensibilisation de la population sur la thématique de la fin de vie, afin d'améliorer le droit à l'autodétermination;
- identifier un éventuel besoin de réglementation – et, le cas échéant, dans quel domaine.

---

### Lorsqu'on en vient à parler de financement, il n'y a plus personne pour payer.

---

annexes, désormais regroupés sous le concept de «Vision» (accessibilité, qualité de vie), tandis que le «groupe directeur» (OFSP, CDS/cantons, palliative ch) diligentait études et enquêtes supplémentaires sur les trois axes prioritaires qu'il avait définis: financement/soins, disponibilité des données/transfert de

connaissances, formation.

Considérée d'un œil critique, il apparaît que la plate-forme s'est transformée en vitrine d'exposition destinée à mettre en valeur lesdites études. Elle n'est pas une véritable «plate-forme nationale» permettant de coordonner la mise en réseau ou le transfert de savoirs avec d'autres activités, par exemple les programmes existants au niveau national («Fin

de vie 2012–2017», «Politiques de santé publique 2017–2023», «ASSM Soins palliatifs 2014–2018»).

Mais la plate-forme a-t-elle atteint ses buts? D'après une enquête conduite par l'OFSP auprès de ses membres (autorités et organisations cantonales et fédérales), elle aurait «largement atteint ses objectifs». Cependant, l'évaluation n'ayant pas été publiée en entier, un «détail» reste inconnu: le point de vue des prestataires (hôpitaux, services d'aide et de soins à domicile, homes médicalisés).

Que l'on ait multiplié les prolongations pendant dix ans, sans la moindre évaluation indépendante et transparente, est préoccupant. Surtout si l'on se rappelle que les soins palliatifs, selon la stratégie fédérale «Santé 2020», sont censés éviter les doublons et l'inefficacité, en limitant les coûts et en améliorant la prise en charge et la qualité de vie. Pas étonnant, donc, que «Santé 2020» (14 stratégies nationales et 92 projets annexes) n'ait pas non plus été analysée.

### Conclusion

Dans la mesure où le rapport n'est pas encore un postulat, résumons-le rapidement: «Les deux principaux obstacles à la généralisation des soins palliatifs sont, d'une part un financement fragmenté et insuffisant, d'autre part le manque de coordination» (extrait de l'enquête cantonale/sections de palliative ch). C'est la même problématique centrale depuis dix ans et qui est toujours non résolue.

En conclusion, nous aimerions relever que le cadre des travaux liés à la stratégie a permis de belles impulsions et la mise sur pied de solides principes de base. Les associations Curaviva Suisse et senesuisse, de nombreux EMS et professionnels se sont impliqués dans la réalisation commune de divers projets. La stratégie a élargi et renforcé l'accent mis sur la perception et l'approche de la fin de vie comme des besoins et des souhaits des personnes concernées et de leurs proches, ainsi que du personnel de santé spécialisé. C'est très positif. Car la qualité de vie comme de fin de vie de chacun doit rester au centre d'une conception élargie des soins et de l'accompagnement, et également des prestations et des coûts qui y sont liés. Soutenir les EMS dans la mise en place de telles prestations et permettre leur financement est et reste l'objectif prioritaire. ●

---

Texte traduit de l'allemand

---