
Soins palliatifs

Prise de position de CURAVIVA Suisse sur leur ancrage et leur financement

1. Prise de position

La Confédération et les cantons ont défini, dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010-2015), une approche globale de la problématique. Ils en ont aussi précisé les valeurs fondamentales, les principes, les groupes cibles et les prestataires.¹ Divers objectifs ont été formulés pour la mise en œuvre de cette stratégie ainsi que pour sa poursuite dans le cadre de la plateforme Soins palliatifs (2017-).

Le Conseil fédéral élabore une analyse de situation pour mettre en œuvre le postulat intitulé « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie » (18.3384) présenté le 26 avril 2018 par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national. Son analyse doit aussi montrer comment garantir une généralisation à long terme ainsi qu'un financement des soins palliatifs et comment mieux intégrer l'anticipation de la planification sanitaire correspondante. Ce document doit aussi indiquer si et dans quels domaines le Conseil fédéral estime qu'une réglementation est nécessaire.

CURAVIVA Suisse se prononce en faveur d'une approche globale des soins palliatifs incluant les prestations qui permettent d'assurer la meilleure qualité de vie et de fin de vie possible.

Les services de soins palliatifs acceptent la finitude de l'être humain, tout en se donnant pour objectif de faire en sorte que chaque personne malade jouisse, avec ses proches, de la meilleure qualité de vie possible pendant le temps qu'il lui reste avant son décès. Pour pouvoir répondre à cette exigence, ils doivent inclure dans les soins qu'ils prodiguent les traitements médicaux, les interventions thérapeutiques ainsi que l'accompagnement psychologique, social et spirituel. Les proches doivent également être soutenus de façon appropriée, ce qui nécessite que les prestataires coopèrent avec les autres acteurs et coordonnent leur collaboration avec eux.

Les institutions membres de CURAVIVA Suisse fournissent, dans le domaine de la prise en charge des soins palliatifs, des prestations sociétales précieuses et incontournables.

Les institutions sont des lieux de vie et donc aussi, à un certain stade, de mort des personnes nécessitant un soutien. Entre les soins, la prise en charge et l'accompagnement, elles offrent une continuité grâce à laquelle la mort, loin d'être externalisée, est considérée comme faisant partie de la vie. Ces organismes, qu'il s'agisse d'établissements médico-sociaux, d'établissements pour personnes handicapées ou d'institutions pour enfants ayant des polyhandicaps complexes, permettent d'entretenir avec la mort une relation ouverte et honnête, et d'ainsi soutenir complètement les personnes qui l'affrontent ainsi que leurs proches.

En dépit de l'extension régulière de l'offre de soins, en particulier dans le secteur ambulatoire, nombre de personnes sont tributaires, ainsi que leurs proches, des offres de prise en charge

¹ Cf. [Directives nationales concernant les soins palliatifs](#) (2010), [Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse](#) (2012/2014), [Cadre général des soins palliatifs en Suisse](#) (2014/2016), [Soins palliatifs généraux. Conseils et instruments pour la mise en œuvre](#) (2015) ; documents publiés sur : www.bag.admin.ch.

stationnaires. Les gens meurent dans les institutions, c'est un fait donné. Par conséquent, même dans le domaine des soins palliatifs, le précepte selon lequel « l'ambulatoire [passe] avant le stationnaire » ne répond pas à des réalités concrètes, ce qui entache son opérationnalité. Pour être correct, il faut dire que l'ambulatoire va AVEC le stationnaire. Etant donné que près d'un tiers des personnes âgées de plus de 65 ans meurt en EMS, alors ceux-ci doivent aussi pouvoir proposer des prestations de soins palliatifs. Il convient donc de garantir le financement des prestations exigées par la Confédération et les cantons et fournies par ces institutions.

Pour pouvoir offrir en matière de soins palliatifs, les prestations exigées par la Confédération, les cantons et les associations spécialisées, les institutions et leur personnel soignant font face à d'importants défis.

Étant donné l'augmentation du nombre de patientes et de patients qui nécessitent une prise en charge de base en matière de soins palliatifs, les soins stationnaires et ambulatoires de longue durée vont gagner en signification et être confrontés à des défis de plus en plus aigus. Les estimations faites par la Confédération et les cantons concernant l'évolution du nombre de patientes et de patients en soins palliatifs montrent que les deux tiers des décès devront à l'avenir être pris en charge dans le cadre de soins palliatifs.

2. Revendications de CURAVIVA Suisse

Il faut débloquer les ressources nécessaires pour fournir les prestations exigées et définir par la Confédération et les cantons.

La compensation financière de l'ensemble des prestations supplémentaires définies et exigées par la Confédération, les cantons et les associations spécialisées (voir les lignes directrices pertinentes, recommandations, standards de qualité, etc.) n'est jusqu'à présent pas réglée à satisfaction. Les règles en vigueur concernant la rémunération des prestations de soins conformément à la loi sur l'assurance maladie (LAMal) ne s'appliquent qu'à une partie de l'ensemble des tâches définies pour l'apport de soins palliatifs et fixées par les différents documents de la Stratégie nationale. Ainsi, les prestations de soins palliatifs ne sont notamment pas couvertes par la LAMal lorsqu'elles concernent :

- les soins qui répondent, d'un point de vue humain et multidimensionnel (bio-psycho-socio-spirituel), à des besoins non seulement corporels, mais aussi psychosociaux, spirituels et fonctionnels, ainsi qu'à des défis éthiques et juridiques (posés, entre autres, par les directives anticipées du patient, les mesures destinées à prodiguer les premiers secours ou à prolonger la durée de vie, les mandats pour cause d'incapacité, les jeûnes ante-mortem et les suicides) ;
- l'accompagnement, la prise en charge et l'allègement des tâches des proches, surtout lorsque les personnes sont en fin de vie et quand elles souhaitent prendre congé de l'existence ;
- les services mobiles fournis par les unités de soins palliatifs spécialisées appelées à soutenir celles et ceux qui se trouvent dans des situations de soin instables et complexes.

Des mesures de sensibilisation sont nécessaires afin que soit reconnue, sur les plans national et cantonal, l'importance du rôle des institutions qui offrent ces prestations dans un contexte difficile.

Il faut lever le tabou qui pèse sur la mort et la fin de vie pour les faire accepter comme faisant partie de la vie. Les prestations que les institutions fournissent en faisant tout leur possible pour permettre aux personnes concernées de finir au mieux leur existence doivent être valorisées en tant que précieuses contributions sociales.

Il faut des structures de soins palliatifs ambulatoires et stationnaires complémentaires.

Les travaux concernant la stratégie 2010-2019 ont permis de soutenir le développement des soins palliatifs dans les structures ambulatoires et hospitalières, laissant de côté leur ancrage dans les établissements socio-médicaux. Dans ce contexte, le précepte selon lequel « l'ambulatoire [passe] avant le stationnaire » ne répond pas à des réalités concrètes, parce qu'il n'est centré ni sur les personnes ni sur leurs besoins. Il faut développer les soins palliatifs généraux aussi bien dans les établissements stationnaires qu'en ambulatoire et dans les structures hautement spécialisées comme les hospices. Pour que les personnes concernées figurent au centre des dispositifs mis en place, il est nécessaire de proposer des structures ambulatoires et stationnaires complémentaires et des offres coordonnées. Chaque personne sera ainsi choyée et prise en charge au bon endroit.

CURAVIVA Suisse, août 2020