


STRATEGIE BEJUNE EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS 2017-2027



mars 2017

JURA **CH** REPUBLIQUE ET CANTON DE JURA

ine.ch
REPUBLIQUE ET CANTON DE NEUCHÂTE

 **Kanton Bern**
Canton de Berne

Impressum

Éditeurs

Directions de la santé publique des cantons de Berne, Jura et Neuchâtel.

Mandat donné à l'Association Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) BEJUNE.

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières.....	3
1. Avant-propos	5
2. Résumé	7
3. Introduction	9
4. Définition.....	10
5. Contexte	11
5.1. Contexte socio-sanitaire suisse	11
5.1.1. Augmentation des maladies chroniques, des cancers et des démences.....	11
5.1.2. Vieillesse de la population.....	11
5.1.3. Évolution des coûts de la santé	12
5.1.4. Futurs défis du système de santé Suisse.....	12
5.1.5. Développement de la qualité.....	13
5.1.6. Pénurie du personnel de santé	13
5.2. Stratégie nationale en MATIÈRE DE soins palliatifs	14
5.2.1. Catégories et structures de soins palliatifs	16
5.2.2. Formation	17
5.2.3. Financement	18
5.2.4. Bénévolat	19
5.3. Autres politiques nationales	20
5.4. Contexte socio-sanitaire BEJUNE.....	21
5.4.1. Collaborations existantes.....	21
5.4.2. Offre en soins palliatifs spécialisés dans l'espace BEJUNE.....	22
5.4.3. Cadres légaux et stratégiques cantonaux.....	23
6. Méthodologie	24
6.1. Organisation du projet.....	24
6.2. Approche : vision statique et dynamique.....	25
6.2.1. Vision statique	25
6.2.2. Vision dynamique	26
6.3. Démarche.....	27
6.3.1. Les lieux de vie et de soins pratiquant des soins palliatifs.....	28
6.3.2. Le positionnement du/de la patient-e- et de ses proches.....	28
6.3.3. Le positionnement de l'intervenant-e	29
6.3.4. La mise en réseau des acteurs/trices.....	29
6.3.5. L'état des lieux de l'offre existante sur le territoire	31
6.3.6. Les impacts financiers des soins palliatifs : recherche de littérature	31
7. Résultats.....	32
7.1. Positionnement de la personne concernée et de ses proches.....	32

7.2. Positionnement des professionnels/les	33
7.2.1. Les médecins.....	33
7.2.2. Les autres intervenant-e-s	33
7.3. Etat des lieux.....	34
7.4. Impacts financiers des soins palliatifs : recherche de littérature	35
8. La stratégie BEJUNE	37
8.1. Schéma général de la stratégie BEJUNE	38
8.2. Vision.....	41
8.3. Orientations stratégiques	41
8.3.1. Sensibilisation	41
Orientation 1. Renforcer la compréhension des soins palliatifs	41
8.3.2. Offre de prestations.....	45
Orientation 2. Assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs.....	45
8.3.3. Qualité	50
Orientation 3. Améliorer la qualité des prestations en matière de soins palliatifs	50
8.3.4. Mise en réseau.....	53
Orientation 4. Intégrer les soins palliatifs dans les réseaux.....	53
8.3.5. Efficacité et pérennité.....	55
Orientation 5. Garantir l’efficacité de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs	55
8.4. Ressources financières et humaines	57
9. Propositions de mesures intercantionales communes et leur financement ..	58
9.1. Prochaines étapes	59
10. Conclusions	60
11. Consultation.....	61
12. Bibliographie	62
13. Annexes	63
Annexe 1 : Rapport de recherche	63
Annexe 2 : Les impacts financiers	63
Annexe 3 : Stratégie à imprimer au format A3	63

1. AVANT-PROPOS

« L'espoir d'une vie éternelle est vain, du moins ici-bas. Mais l'espoir de mener jusqu'à la fin une vie digne en bénéficiant d'un accompagnement de qualité se concrétise pour toujours plus de personnes. Pour y arriver, il faut la collaboration de tous, professionnels et bénévoles, proches et patients. »¹

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a été menée de 2010 à 2015 par la Confédération avec le soutien des Cantons, partant du constat que : « Compte tenu de l'évolution démographique, la promotion des soins palliatifs dans notre pays est une nécessité du point de vue de la politique sociale et sanitaire. Ce constat fait l'unanimité entre la Confédération, les cantons et les fournisseurs de prestations. Les soins palliatifs constituent un modèle de prise en charge innovant, qui permet d'aborder et de relever différents défis de la politique de santé, tels que le vieillissement de la société, la revendication accrue du droit à l'autodétermination ainsi que la nécessité de promouvoir les soins intégrés. »²

Nos trois cantons collaborent déjà activement depuis plusieurs années dans le domaine des soins palliatifs. Ainsi, ils ont officiellement reconnu en 2009 le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de La Chrysalide, comme centre de compétences en la matière pour la région BEJUNE. De même, ils ont créé en 2011 une structure commune chargée du développement et de la promotion des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE, notamment par l'exploitation d'une équipe mobile en soins palliatifs (EMSP), l'Association EMSP BEJUNE.

C'est donc naturellement qu'en 2014 nous avons souhaité développer ensemble une stratégie commune visant à la mise en œuvre des recommandations nationales, dans le respect de nos particularités régionales.

Cette stratégie a été élaborée en mettant au centre de la démarche les besoins des personnes concernées et de leurs proches, ainsi qu'en incluant les divers acteurs du réseau socio-sanitaire de façon participative. Les enquêtes menées montrent que si des soins palliatifs de qualité sont déjà dispensés dans notre région, il persiste encore des lacunes dans ces prises en charges, que notre stratégie entend combler.

Nous avons à cœur de pouvoir atteindre la vision énoncée ci-après : **Permettre à l'ensemble de la population de la région**

¹ Borasio Gian Domenico (2014), *Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, Lausanne, Le savoir Suisse, Presses polytechniques et universitaires.

BEJUNE l'accès à des soins palliatifs de qualité adaptés à la situation et aux besoins singuliers de la personne et de son entourage.

Les soins palliatifs sont des soins actifs, évolutifs, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Ce paradigme, parfois encore mal compris, qui vise à accompagner les personnes et leurs proches dans leur environnement, avec leurs besoins, leurs peurs, leurs envies, leurs souffrances et plaisirs est un défi fondamental que nous souhaitons relever, en étroite collaboration avec tous les partenaires concernés (professionnels et proches).

En tant que responsables de la santé publique, nous nous engageons, avec la Confédération et les autres cantons, en faveur d'un développement des prestations relevant des approches palliatives.

Nous remercions toutes celles et ceux qui contribuent à promouvoir et à mettre en œuvre les soins palliatifs dans les cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel, et bien au-delà par ailleurs...

Pierre-Alain Schnegg, Conseiller d'État, Berne.

Jacques Gerber, Ministre, Jura.

Laurent Kurth, Conseiller d'État, Neuchâtel.



2. RÉSUMÉ

Les cantons de l'espace BEJUNE, soit Berne, pour son arrondissement administratif du Jura bernois, Jura et Neuchâtel, collaborent depuis plusieurs années dans le domaine des soins palliatifs. Ainsi, ils ont officiellement reconnu en 2009 le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de La Chrysalide, comme centre de compétences en la matière pour la région BEJUNE. De même, ils ont créé une structure commune chargée du développement et de la promotion des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE, notamment par l'exploitation d'une équipe mobile en soins palliatifs (EMSP), l'Association EMSP BEJUNE.

En 2014, ils ont souhaité développer ensemble une stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, en se basant sur la stratégie nationale. Pour ce faire, ils se sont inspirés des autres stratégies cantonales et ont développé leur propre méthode pour élaborer une stratégie avec une démarche basée sur les besoins de la personne nécessitant des soins palliatifs. Cette recherche-action, qui s'est voulue intentionnellement très participative, a permis de mettre en lumière, par le biais de questionnaires et d'entretiens spécifiques :

- **le positionnement de la personne concernée et de ses proches**
- **le positionnement des intervenant-e-s** (y compris les médecins)
- **l'état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs** sur l'espace BEJUNE

L'originalité de l'approche a été d'inclure les besoins des proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs, afin de leur laisser une voix et comprendre leur réalité, pour l'intégrer dans la stratégie. Le positionnement des différent-e-s professionnels/les, nombreux dans ces domaines, a également été très important à appréhender, afin de situer tous ces acteurs et toutes ces actrices dans la chaîne de soins. Outre ces éléments, une revue de littérature a été réalisée afin de mettre en évidence les impacts financiers des soins palliatifs.

Combinant une démarche qualitative (entretiens semi-directifs avec les proches) et une approche quantitative (questionnaires adressés aux différents intervenant-e-s et aux responsables d'institutions), les recherches menées ont permis de confronter les besoins de celles et ceux qui nécessitent des soins palliatifs (énoncés par leurs proches) et l'offre en la matière sur le territoire BEJUNE. De manière générale, nous avons pu constater l'existence d'un important réseau dans lequel sont inscrit-e-s des professionnels/les compétent-e-s qui parviennent à assurer une prise en charge palliative de qualité. Il n'en demeure pas moins que le système est perfectible, ainsi qu'en témoignent, par exemple, les difficultés que les personnes interrogées avouent rencontrer lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs ou lorsque l'on examine les propositions d'amélioration énoncées lors des entretiens semi-directifs.

Dans la mesure où le socle de base est existant, il s'agit donc désormais de le consolider. Sur la base des résultats et des analyses émanant de ces diverses enquêtes, des objectifs stratégiques ont pu être posés et des mesures concrètes ont pu être envisagées. C'est ainsi qu'a été élaborée cette stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs. Ces résultats ont permis d'aboutir à une stratégie présentée ci-après et de déterminer des mesures concrètes qui pourront être mises en place dès janvier 2018 afin d'atteindre la vision souhaitée, formulée en ces termes :

PERMETTRE À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION DE LA RÉGION BEJUNE L'ACCÈS À DES SOINS PALLIATIFS DE QUALITÉ ADAPTÉS À LA SITUATION ET AUX BESOINS SINGULIERS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE.

La stratégie BEJUNE est déclinée sous forme de 5 orientations stratégiques, qui se décomposent en 15 objectifs stratégiques, qui eux-mêmes couvrent 35 mesures. Les orientations s'articulent autour des piliers suivants :

1. **la sensibilisation**, soit renforcer la compréhension des soins palliatifs.
2. **l'offre de prestation**, soit assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs.
3. **la qualité**, soit améliorer la qualité des prestations en matière de soins palliatifs.
4. **la mise en réseau**, soit intégrer les soins palliatifs dans les réseaux.
5. **l'efficacité et la pérennité**, soit garantir une prise en charge palliative efficace s'inscrivant dans la durée.

Outre ces cinq orientations, un autre axe fondamental et transversal est proposé s'agissant des ressources humaines et financières, deux éléments qui nécessitent une action politique à l'échelon national pour s'assurer que les prestations souhaitées puissent être fournies par le personnel adéquat et remboursées de manière appropriée.

En dernier lieu, des propositions concrètes de mesures et de leur financement sont suggérées et les prochaines étapes à envisager sont brièvement exposées.

Il s'agit ainsi d'une stratégie générale et transversale aux différents domaines de la santé publique. Les actions concrètes qui en découlent devront s'inscrire dans les réalités de chaque canton, en fonction de son calendrier politique et financier. À ce stade, seules les mesures intercantionales communes sont dès lors mises en avant dans cette stratégie.

Les cantons sont convaincus qu'une prise en considération de ces éléments devrait permettre une identification précoce et une prise en charge optimale des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs et, incidemment, un accompagnement digne de ces derniers et de leurs proches.

3. INTRODUCTION

Depuis près de 20 ans, l'importance et la nécessité des soins palliatifs sont reconnues par les cantons de Berne (BE), du Jura (JU) et de Neuchâtel (NE). Les trois cantons (concernant Berne, il s'agit plus précisément du Jura bernois) se sont ainsi engagés, de manière commune, dans une démarche de développement de ces prestations, ce qui a permis d'aboutir à la signature d'une déclaration d'intention, puis d'une convention de collaboration. Cette dernière a notamment donné lieu, d'une part à la reconnaissance du service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de La Chrysalide, comme centre de compétences de référence pour l'ensemble de la région concernée et, d'autre part, à la constitution d'une équipe mobile en soins palliatifs commune aux trois cantons. Celle-ci a été formalisée dans le cadre d'une association intercantonale : l'Association Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE (EMSP BEJUNE). Active depuis 2011, elle est chargée de promouvoir les soins palliatifs à l'échelle de cette région, notamment par l'exploitation d'une équipe mobile.

Par ailleurs, une nouvelle dynamique s'est créée dès 2010 avec l'élaboration et l'adoption de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs développée conjointement par la Confédération et les cantons. Un cadre a ainsi été donné au niveau national sur différents aspects liés aux soins palliatifs.

Dans ce contexte, les acteurs/trices du domaine des soins palliatifs des trois cantons ont souhaité développer leurs prestations, voire de nouvelles, pour mieux s'inscrire dans le cadre fixé. Or, faute pour les cantons concernés de disposer d'orientations cantonales dans le domaine des soins palliatifs, il leur était jusque-là délicat de les soutenir dans leurs démarches. En effet, si le canton de Berne a développé un concept cantonal en matière de soins palliatifs, les cantons de Neuchâtel et du Jura n'en possédaient pas jusqu'à ce jour.

Dans un souci d'efficacité et dans le prolongement des collaborations déjà mises en place ces dernières années dans le domaine, il a paru opportun aux trois cantons concernés de proposer une approche intercantonale BEJUNE pour l'élaboration d'une politique en matière de soins palliatifs plutôt que d'entrer dans trois réflexions cantonales distinctes. L'Association EMSP BEJUNE, regroupant déjà des compétences intercantionales, a ainsi reçu le mandat de développer une stratégie régionale, se basant sur la stratégie élaborée au niveau national, en intégrant dans la démarche les différent-e-s acteurs/trices impliqué-e-s. Pour ce faire, une cheffe de projet et un collaborateur scientifique ont été engagés.

Ce rapport présente le contexte dans lequel s'inscrit la stratégie BEJUNE, la méthodologie retenue pour l'élaborer ainsi que les principaux résultats découlant de la démarche. Surtout, il présente la stratégie sous la forme d'orientations et d'objectifs stratégiques ainsi qu'un plan d'actions se déclinant en une série de mesures et d'actions concrètes.

4. DÉFINITION

Avant de poursuivre, il convient de rappeler ce que sont les soins palliatifs. Conformément aux « Directives nationales concernant les soins palliatifs » (2010), ceux-ci « 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 les soins curatifs ne semblent plus possibles et 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. »²

Les soins palliatifs sont ainsi l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patient-e-s atteints d'une maladie avec un pronostic réservé. Leur objectif est d'obtenir, pour les patient-e-s et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant le/la patient-e et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs.

Dans cette perspective, les soins palliatifs :

- Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- Atténuent la douleur et les autres symptômes,
- Intègrent et diminuent les aspects psychologiques et spirituels des soins,
- Offrent un système de soutien pour permettre aux patient-e-s de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.
- Offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie du/de la patient-e et la période de deuil.

² Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, pp. 6-7.

5. CONTEXTE

L'élaboration d'une stratégie doit tenir compte du contexte régional pour être en adéquation avec les besoins de la population et les réalités du terrain et des acteurs/trices, mais également pour s'inscrire dans un contexte sociétal plus global. Différents éléments contextuels qui ont ou peuvent avoir un impact sur la politique en matière de soins palliatifs sont présentés dans ce chapitre.

5.1. CONTEXTE SOCIO-SANITAIRE SUISSE

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a identifié un certain nombre de défis auxquels est et sera confronté le système de santé suisse³. Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a également mis en exergue certains de ces défis dans le cadre de sa « Stratégie globale Santé2020 ». Certains de ces défis touchent plus ou moins directement le domaine des soins palliatifs et sont décrits ci-après.

5.1.1. AUGMENTATION DES MALADIES CHRONIQUES, DES CANCERS ET DES DÉMENCES

Comme l'indique le rapport sur la Stratégie globale Santé2020, « l'évolution des conditions de vie et de travail, l'évolution démographique, les avancées médicales et les changements de comportement sanitaire ont pour effet une augmentation constante de la prévalence des maladies chroniques et d'autres maladies non transmissibles et par-là, une augmentation du nombre de patients qui font appel au système de santé. »⁴

Les prévalences de cancers et de démences sont également en évolution, c'est pourquoi le dépistage et la prévention doivent être renforcés. De même, il est indispensable de consolider la coordination des personnes impliquées, ainsi que le rôle d'accompagnement, car ils ont un impact direct sur la démarche palliative. Les problématiques de polymorbidité impliquent également que les soins palliatifs doivent appréhender les maladies chroniques dans le même temps que d'autres maladies pour lesquelles le/la patient-e est pris-e en charge.

5.1.2. VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Le vieillissement de la population dans les pays occidentaux est un fait largement avéré par les démographes. Selon les chiffres présentés par l'Office fédéral de la statistique⁵, cette tendance est également observable dans les cantons BEJUNE. Ainsi, entre 1999 et 2014, le

³ Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2011), *Examens de l'OCDE des systèmes de santé – Suisse*, Paris.

⁴ Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 4.

⁵ Office fédéral de la statistique (OFS) (2016), *Mouvement de la population – Données détaillées. Naissances et décès*.
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/data/01.html> (accès en mai 2016)

nombre de personnes décédées entre 70 et 79 ans a diminué, alors que celui des personnes décédées entre 80 et 89 ans et au-delà de 90 ans a sensiblement augmenté⁶.

Selon l'OCDE, « la population, en Suisse, est plus âgée que dans la plupart des autres pays de l'OCDE. Par ailleurs, les changements dans le mode de vie laissent présager une montée des risques pour la santé au sein de la population suisse, à l'avenir. Même si elle reste faible, la prévalence de l'obésité est en augmentation, en particulier chez les jeunes. Ces tendances, conjuguées aux avancées dans les technologies médicales, font que les résidents suisses, dans les prochaines décennies, seront davantage susceptibles de vivre avec une affection chronique que ce n'est le cas aujourd'hui. En vérité, ils pourraient présenter plusieurs affections chroniques ou pathologies. Compte tenu de ces tendances, les demandes à l'égard des services de santé en Suisse sont appelées à augmenter »⁷.

5.1.3. ÉVOLUTION DES COÛTS DE LA SANTÉ

Selon la « Stratégie globale Santé2020 », « les coûts liés à la santé et notamment à l'assurance obligatoire des soins vont continuer à augmenter. (...). Il est donc d'autant plus important d'exploiter le potentiel de gain d'efficacité que les experts estiment à environ 20%. Et il faut le faire notamment en supprimant les doublons (p.ex. grâce à la cybersanté). C'est la seule manière de faire en sorte que le système reste financable pour les faibles revenus et la classe moyenne »⁸. Le rapport de l'OCDE⁹ relève que « les services de santé coûteux ne signifient pas toujours des services de santé de grande qualité : le système suisse doit s'assurer que l'argent est employé au mieux ».

Il est connu et reconnu que l'approche palliative permet de limiter la hausse de coûts de la santé, en limitant les examens et traitements devenus inutiles, tout en intégrant la volonté des patient-e-s. Une revue de littérature récente sur le rapport coût-efficacité (voir annexe 2) parvient à cet égard aux mêmes conclusions que celle qui a été réalisée dans le cadre d'un mandat de l'OFSP, à savoir que « les études analysées montrent que les soins palliatifs contribuent à réduire les coûts du système de santé publique »¹⁰.

5.1.4. FUTURS DÉFIS DU SYSTÈME DE SANTÉ SUISSE

Aussi bien la Stratégie globale Santé2020 que le rapport de l'OCDE s'accordent pour dire que l'offre devra être adaptée en fonction du nombre croissant de personnes nécessitant en permanence des soins moins aigus que ceux que dispensent les hôpitaux. Il est dès lors impératif de promouvoir la bonne santé grâce à des actions de santé publique et de concevoir les soins en fonction des patient-e-s et de leurs besoins. Comme signalé dans la « Stratégie

⁶ Considérant la même période et chacun des trois cantons, l'évolution est la suivante. Berne : 2'179 décès de résident-e-s âgé-e-s entre 70 et 79 ans en 1999 (1'577 en 2014), 3'317 entre 80 et 89 ans (3'404 en 2014) et 1'875 à plus de 90 ans (2'401 en 2014). Neuchâtel : 391 décès de résident-e-s âgé-e-s entre 70 et 79 ans en 1999 (285 en 2014), 544 entre 80 et 89 ans (574 en 2014) et 338 à plus de 90 ans (429 en 2014). Jura : 152 décès de résident-e-s âgé-e-s entre 70 et 79 ans en 1999 (141 en 2014), 271 entre 80 et 89 ans (236 en 2014) et 130 à plus de 90 ans (138 en 2014).

⁷ Op. cit.

⁸ Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 5.

⁹ Op. cit.

¹⁰ Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2011), *Soins palliatifs : rapport coût – efficacité. Analyse des études existantes*, Berne, p. 1.

globale Santé2020 », « il faut proposer des soins différenciés aux patients »¹¹. S’agissant plus spécifiquement des prestations, « elles doivent cibler la prévention des maladies, les soins de longue durée pour les patient-e-s atteint-e-s de maladies chroniques ainsi que les personnes en fin de vie ». Les patient-e-s et la population dans son ensemble doivent également être considérés comme des acteurs/trices de ce système de santé : les premiers doivent développer leurs compétences à s’autogérer, tandis que les proches doivent apprendre à les soutenir et, le cas échéant, à leur promulguer des soins de base. Qui plus est, les structures de soins devront se déplacer pour travailler hors les murs, à domicile ou en institution par le développement des soins à domicile, des hospitalisations à domicile et des soins à distance à l’aide des technologies.

Il convient en outre de mettre en place des réformes pour encourager la coordination efficiente des soins entre des services et des prestataires multiples et sur une longue période plutôt que ponctuellement. Dans ce dessein, une répartition différente des compétences des personnels de santé en Suisse sera nécessaire, ce qui aura pour corollaire un besoin accru de médecins généralistes et d’infirmières de soins primaires. De plus, et toujours selon l’OCDE, il s’agira de « mettre en place le dossier électronique des patients, un identifiant personnel unique et des cartes à puce individuelles pour améliorer la coordination et la prestation des soins de santé ».

5.1.5. DÉVELOPPEMENT DE LA QUALITÉ

Les soins palliatifs suivent la tendance actuelle dans le domaine des soins généraux qui vise un renforcement de la qualité, à travers notamment l’augmentation des certifications et des procédures qui sont censées garantir un cadre de fonctionnement permettant une prise en charge sécuritaire et de qualité, adaptée aux besoins des patient-e-s. Ce phénomène implique bien souvent des adaptations, voire des modifications, du mode de fonctionnement des différentes institutions et des professionnels/les concerné-e-s.

Le développement de la qualité dans le domaine des soins palliatifs a amené à la création de l’association « Qualitépalliative » (association suisse pour la qualité en soins palliatifs) qui a pour but de « créer et attribuer un label suisse pour la reconnaissance de la qualité dans les soins palliatifs. Cette association fait également contrôler sur place par des auditeurs compétents la qualité des prestations de services ambulatoires/mobiles et stationnaires des soins palliatifs et fait publier périodiquement une liste des institutions et des services reconnus »¹².

5.1.6. PÉNURIE DU PERSONNEL DE SANTÉ

Toujours selon le rapport de l’OCDE « la Suisse bénéficie d’une densité de professionnels de santé plus importante que la plupart des pays de l’OCDE, mais il existe tout de même des craintes à propos de pénuries dans certaines professions et zones géographiques. Alors que le pays va devoir s’appuyer de plus en plus sur les professionnels des soins primaires pour assurer la coordination et répondre aux besoins des patients souffrant de maladies chroniques, le nombre de médecins généralistes est en baisse par rapport à celui des spécialistes, et les écarts sont importants d’un canton à l’autre. Des pénuries de main-d’œuvre sont susceptibles d’apparaître avec l’évolution de la démographie des personnels

¹¹ Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 5.

¹² <https://www.qualitepalliative.ch/fr/>

de santé. Les effectifs médicaux et infirmiers suisses vieillissent et on anticipe un nombre important de départs à la retraite au cours des deux prochaines décennies. »

Par ailleurs, soulignent les auteurs de la « Stratégie globale Santé2020 », « il faut garantir que nous aurons suffisamment de personnel médical ayant la formation adéquate. À l'heure actuelle, nous profitons du fait qu'environ un tiers du personnel en question a été formé à l'étranger. Mais si les conditions de travail évoluent dans le pays d'origine de ces soignants, la Suisse pourrait rapidement souffrir d'une pénurie de personnel qualifié. Il s'agit donc de mettre sur pied une stratégie qualitative et quantitative de formation pour le domaine de la santé. [...] Enfin, force est de constater que nous ne disposons pas des informations nécessaires pour structurer les soins de manière optimale. Les données à disposition sont lacunaires et la recherche scientifique dans ce domaine est encore trop peu développée. »¹³

La région BEJUNE souffre de cette pénurie de main-d'œuvre qui affecte, comme d'autres secteurs de la santé, les soins palliatifs.

5.2. STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

Dans le cadre du Dialogue « Politique nationale de la santé », la Confédération et les cantons ont décidé en 2009 de promouvoir les soins palliatifs en Suisse. Conscients de l'évolution démographique et de ses différentes implications sur les politiques sociales et sanitaires, la Confédération, les cantons et les fournisseurs de prestations ont ainsi développé et adopté une stratégie en matière de soins palliatifs à court et moyen terme en 2009, intitulée « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », visant à relever les défis de la politique de la santé, tels que le vieillissement de la société, la revendication accrue du droit à l'autodétermination ainsi que la nécessité de promouvoir des soins intégrés¹⁴. Cette stratégie a défini des objectifs dans six domaines spécifiques, à savoir :

- **Les soins** : garantir une offre suffisante dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire suisse ;
- **Le financement** : garantir à chacun un accès aux prestations relevant des soins palliatifs, indépendamment de son statut social ou de sa situation financière ;
- **La sensibilisation** : faire en sorte que la population vivant en Suisse connaisse l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine ;
- **La formation** : faire en sorte que les professionnels/les et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle et partagent une compréhension commune des soins palliatifs ;
- **La recherche** : renforcer le rôle de la recherche dans le domaine des soins palliatifs ;
- **L'application de la stratégie (domaine transversal)** : créer, à l'aide d'instruments adéquats, les conditions permettant de mettre en application la stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

Cette « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » avait pour principal objectif d'intégrer « les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres

¹³ Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne, p. 5.

¹⁴ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015*. Et 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.

domaines »¹⁵, afin de permettre aux personnes gravement malades et mourantes de bénéficier de soins palliatifs adaptés à leurs besoins, mais également de profiter d'une meilleure qualité de vie.

Bien que de nombreuses mesures aient été concrétisées jusqu'à la fin 2012, force a été d'admettre que « l'objectif prioritaire de la "Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012" [...] n'a, en revanche, pas été totalement atteint »¹⁶. C'est la raison pour laquelle la Confédération et les cantons ont décidé, en avril 2012, de poursuivre cette stratégie pour les années 2013-2015 en fixant les quatre objectifs partiels suivants¹⁷ :

- 1) **Soins et financement** : *La Suisse dispose d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire. L'accès aux prestations de soins palliatifs est garanti pour les personnes gravement malades et mourantes, indépendamment du diagnostic, de l'âge ou du statut économique ;*
- 2) **Formation et recherche** : *Les enseignant-e-s et professionnels/les exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle. L'enseignement et la recherche en soins palliatifs sont largement consolidés en Suisse et contribuent à la qualité des soins en fin de vie ;*
- 3) **Sensibilisation** : *La population et les professionnels/les en Suisse connaissent l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine ;*
- 4) **Bénévolat et soutien aux proches** : *Les offres et les prestations du travail bénévole formel en soins palliatifs sont connues sur tout le territoire et sont utilisées de façon prévoyante par les autorités cantonales et communales et les organisations du système de santé-social ainsi que les spécialistes pour la prise en charge et l'accompagnement de personnes gravement malades et mourantes et leurs proches.*

Différents projets ont donc été conduits dans le cadre de cette stratégie nationale et des documents de référence ont été produits. Les principaux sont présentés brièvement dans les chapitres suivants.

¹⁵ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, p. 4.

¹⁶ Op. cit., p. 6.

¹⁷ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne, p. 44.

5.2.1. CATÉGORIES ET STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS

La stratégie nationale en matière de soins palliatifs a introduit les notions de soins palliatifs de premier recours (ou de base ou généraux) et de soins palliatifs spécialisés, selon le degré de complexité et d'instabilité de l'état du/de la patient-e, comme le démontre la figure ci-dessous.

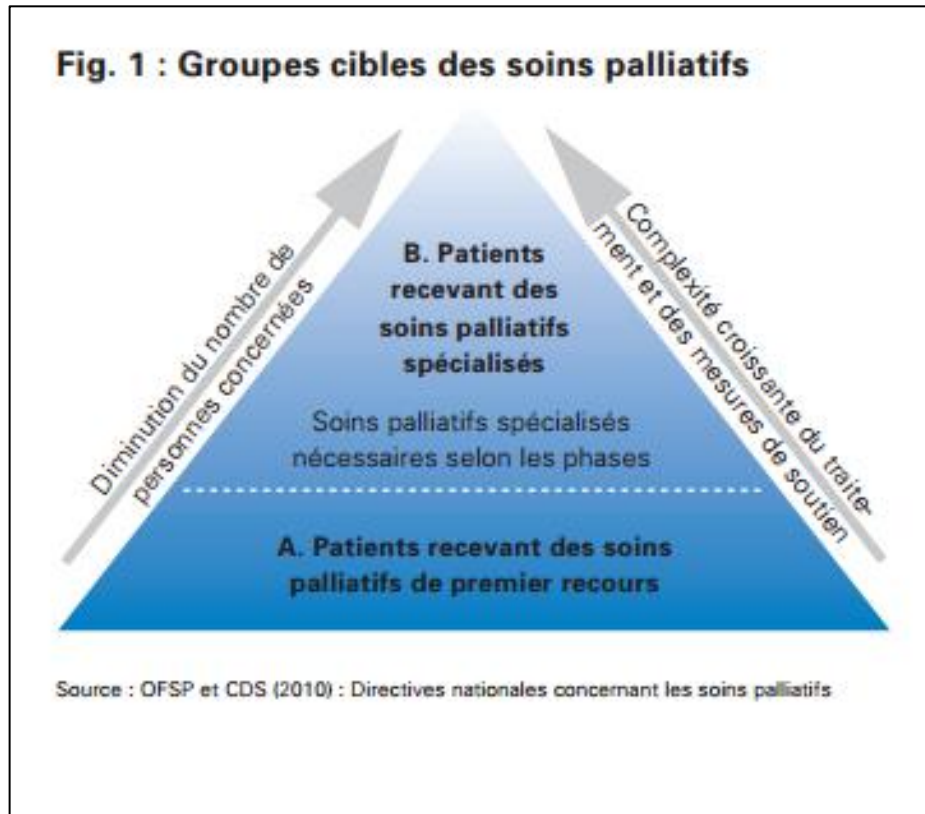


Figure 1 : Groupes cibles des soins palliatifs

En comparaison des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs de premier recours, ceux qui requièrent des soins spécialisés sont moins nombreux. Du fait que leur maladie est devenue instable et que leurs proches ne parviennent plus à les prendre en charge, ils doivent être encadrés par une équipe compétente qui doit leur administrer un traitement complexe visant à stabiliser les symptômes existants. Ces soins palliatifs spécialisés peuvent être proposés tant à l'hôpital qu'en EMS et à domicile.

La stratégie nationale propose par ailleurs une catégorisation des structures actives dans les soins palliatifs, selon qu'ils prennent en charge des patient-e-s en soins palliatifs de premier recours ou spécialisés.

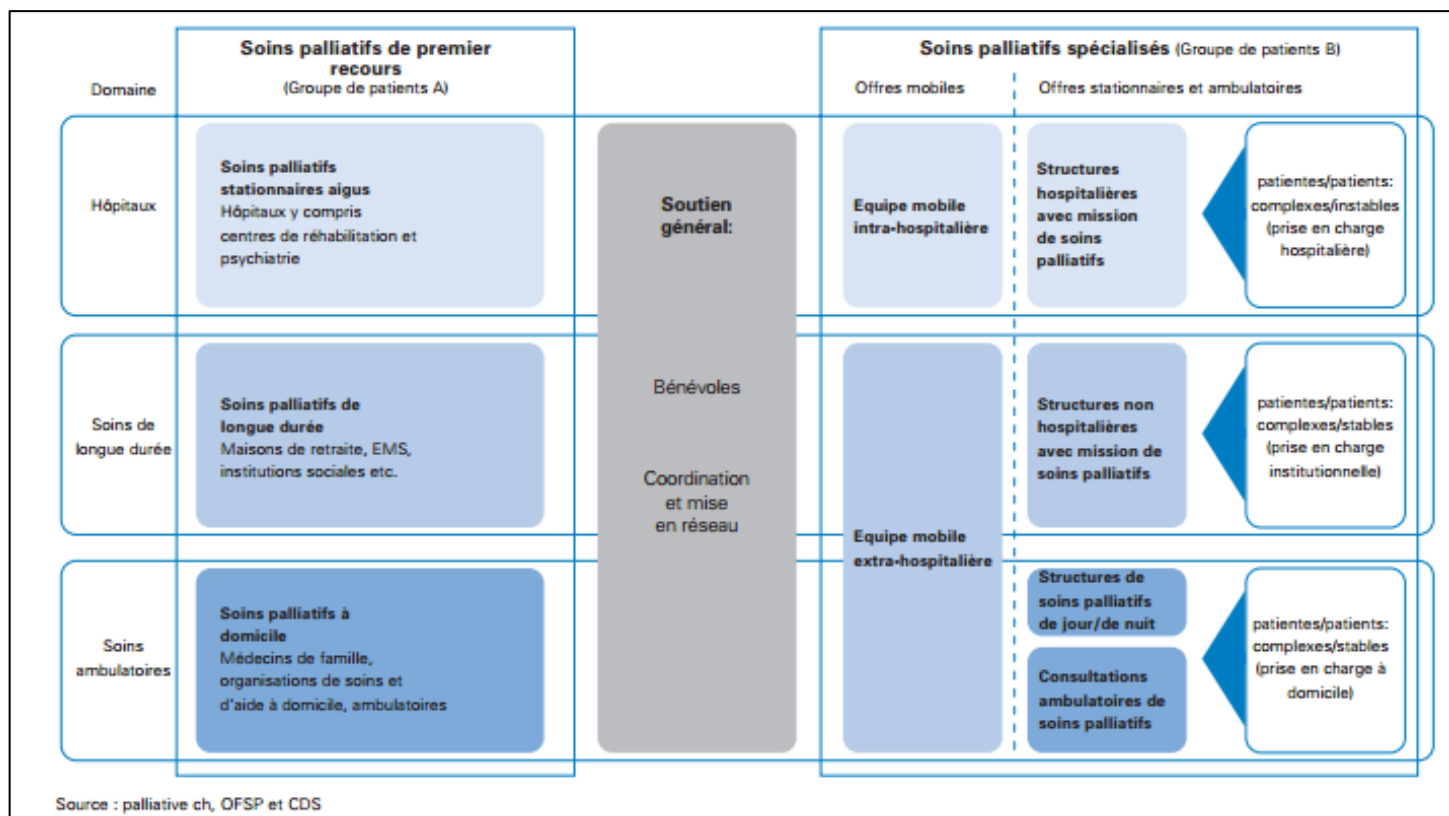


Figure 2 : Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse¹⁸

5.2.2. FORMATION

Au niveau des formations, des compétences de base interprofessionnelles pour les soins palliatifs généraux et spécialisés en Suisse ont été définies par le groupe national SwissEduc (groupe de travail permanent de Palliative.ch). Le tableau ci-après résume les différents niveaux de formation et décrit chacun de ces niveaux. Ces niveaux de formation sont alignés sur ceux de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC).

¹⁸ Graphique tiré de : 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*, p. 21.

Sensibilisation en soins palliatifs	<p><u>Description :</u> La sensibilisation en soins palliatifs est destinée à intégrer les méthodes et les procédures de soins palliatifs dans le cadre de soins de base, pour les soins palliatifs généraux</p> <p><u>Critères minimaux de formation :</u> 40 Unités didactiques de 45 minutes soit 30 heures avec travail de validation</p>
Approfondissement en soins palliatifs	<p><u>Description :</u> L'approfondissement en soins palliatifs est destiné aux professionnels/les impliqué-e-s auprès de patient-e-s en soins palliatifs généraux. Ils sont aussi destinés aux personnes-ressources en soins palliatifs dans leur milieu de soins, pour qui les soins palliatifs ne sont pas le centre de la pratique clinique</p> <p><u>Critères minimaux de formation :</u> 120 Unités didactiques de 45 minutes soit 90 heures, avec validation formelle (minimum 10 ECTS ou équivalent)</p>
Spécialisation en soins palliatifs	<p><u>Description :</u> Les soins palliatifs spécialisés sont destinés aux professionnels/les travaillant principalement dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, dont l'activité principale est liée à une complexité des situations exigeant des aptitudes et des compétences spécialisées.</p> <p><u>Critères minimaux de formation :</u> 300 Unités didactiques de 45 minutes soit 225 heures, avec validation formelle (minimum 35 ECTS ou équivalent)</p>

Il est enfin relevé que l'institut suisse pour la formation médicale (ISFM) et la FMH ont validé en 2015 un titre de sous-spécialiste pour la médecine palliative sous forme d'un certificat d'approfondissement interdisciplinaire.

5.2.3. FINANCEMENT

Comme mentionné dans le programme élaboré par le canton de Berne¹⁹ en matière de soins palliatifs, le coût des prestations relevant des soins palliatifs est actuellement pris en charge en vertu du financement régulier et des structures tarifaires du système de santé suisse, en fonction des différents domaines de soins, à savoir : forfaits par cas dans le domaine des soins hospitaliers stationnaires aigus, tarification TARMED dans le domaine des prestations médicales ambulatoires et financement des soins dans les domaines résidentiels de longue durée et dans les soins à domicile.

Toutes les structures tarifaires présentent des lacunes importantes par rapport à un financement des prestations relevant des soins palliatifs conforme à la LAMal. Le sous-projet

¹⁹ Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (2013-14), *Programme du Canton de Berne en matière de soins palliatifs*, Berne.

« Soins et financement » prévu dans la stratégie nationale en matière de soins palliatifs a pour mission de combler ces lacunes.

S'agissant, d'une part, des lacunes concernant les structures tarifaires, on observe un manque de prise en charge des prestations dispensées dans les situations qui requièrent des soins palliatifs. En effet, quand bien même elles sont inscrites dans le catalogue des prestations couvertes par l'assurance obligatoire des soins (AOS), elles s'avèrent onéreuses en termes de temps et de personnel (surtout dans les situations complexes et instables). Certaines des prestations nécessaires, notamment de communication et d'encadrement, de coordination et de mise en réseau en vue d'une planification en amont, ainsi que les prestations fournies en l'absence du/de la patient-e telles que la formation, ne sont pas suffisamment couvertes par le catalogue des prestations de l'AOS. Les lacunes portent, d'autre part, sur le financement à grande échelle dans les cas où les patient-e-s nécessitant des soins palliatifs passent d'un domaine de prise en charge à un autre ou évoluent simultanément dans plusieurs de ces domaines, ou s'ils sont admis dans une institution de soins de longue durée et nécessitent en plus des prestations de fournisseurs mobiles spécialisés. Ce sont essentiellement les questions relatives à la double facturation des prestations ambulatoires et stationnaires qui ne sont pas réglées.

En résumé, le financement est insuffisant pour garantir l'accès aux prestations palliatives dans tous les domaines de soins. Ces lacunes de financement font que certaines prestations non remboursées risquent de ne plus pouvoir être proposées ni sollicitées, induisant des admissions hospitalières inutiles. Elles entravent tout particulièrement l'extension d'une offre spécialisée dans tous les domaines de soins qui fournissent non seulement des prestations complexes et coûteuses en temps, mais aussi des prestations en l'absence du/de la patient-e.

La disparité des systèmes tarifaires ou incitatifs n'encourage guère la collaboration ni l'emploi efficace de moyens par les différents secteurs de soins.

Une modification de l'article 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS)²⁰ visant à améliorer la rémunération des prestations de soins est entrée en vigueur le 1er janvier 2012, c'est-à-dire au cours de la période d'application de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 ». En vertu de cette nouvelle disposition, les mesures de coordination par des infirmières et des infirmiers dans des situations de soins complexes et instables peuvent être prises en charge. Cet article, qui ne s'applique pas uniquement aux soins palliatifs, facilite la coordination centrée sur les patient-e-s des prestations dans des situations complexes ainsi que la planification en amont dans les situations instables. Il ne s'applique pas pour les activités de conseil des infirmières consultantes en soins palliatifs auprès des professionnels/les.

5.2.4. BÉNÉVOLAT

Conscients de l'importance des bénévoles dans les soins palliatifs, dans une perspective de santé, sociopolitique et financière, la stratégie nationale a considéré qu'il était essentiel de rendre les offres de travail bénévole visibles et accessibles à tous.

Un travail conséquent a dès lors été réalisé autour de l'objectif primaire suivant : « Les offres et les prestations du travail bénévole formel en soins palliatifs sont connues sur tout le territoire et sont utilisées de façon prévoyante par les autorités cantonales et communales

²⁰ Ordonnance du Département fédéral de l'intérieur (DFI) sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie du 29 septembre 1995 (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS ; RS 832.112.31.).

et les organisations du système de santé et social ainsi que par les professionnels/les dans la perspective de la prise en charge et de l'accompagnement de personnes gravement malades et mourantes et leurs proches. ». Pour atteindre cet objectif, des recommandations sur l'encouragement du bénévolat formel ont été élaborées et se retrouvent dans différentes mesures déclinées dans la stratégie, notamment celles qui concernent la mise en réseau, l'information des activités de chacun des acteurs/trices concerné-e-s, etc.

Nous avons considéré ici le bénévolat formel, pour lequel des formations spécifiques, organisées par des organismes comme Caritas, reconnues par la Stratégie nationale existent. Le bénévolat informel n'a pas été traité à proprement parler, mais plutôt intégré dans la problématique des proches aidants.

5.3. AUTRES POLITIQUES NATIONALES

D'autres politiques nationales en matière de santé sont également concernées par les soins palliatifs. Nous exposons ici brièvement quatre d'entre elles qui nous semblent les plus en lien avec la « Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs ».

Premièrement, la **Stratégie globale « Santé2020 »** qui a été approuvée en janvier 2013 par le Conseil fédéral et qui comprend 36 mesures visant « à assurer la qualité de vie, à renforcer l'égalité des chances, à améliorer la qualité des soins et à optimiser la transparence »²¹. Certaines de ces mesures concernent directement les soins palliatifs, notamment en termes d'amélioration de la coordination des soins intégrés et de dépistage précoce des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs (notamment pour les maladies les plus importantes comme les cancers ou la démence). De manière générale, l'objectif est d'aménager un système de santé optimal qui parvienne à relever les défis à venir et faire en sorte que celui-ci soit financièrement supportable.

Deuxièmement, la « **Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017** », sur laquelle s'appuient la Confédération et les cantons afin « d'améliorer la qualité de vie des [119'000] personnes concernées, de réduire les contraintes et d'assurer une bonne prise en charge »²². Un autre projet découlant de cette stratégie, intitulé « Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée » (projet 3.5) et dirigé par CURAVIVA Suisse et INSOS Suisse²³, est en phase de mise en œuvre.

Troisièmement, et en lien également très étroit avec les soins palliatifs, la « **Stratégie nationale contre le cancer 2014-2017** »²⁴ a pour dessein de répondre aux problématiques

²¹ Communiqué de presse du Conseil Fédéral annonçant le lancement de la stratégie globale « Santé2020 » (<https://biblio.parlament.ch/e-docs/368218.pdf>).

²² Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2015), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017*, http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr&print_style=yes (accès en mai 2016).

²³ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2013), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017. Aperçus des champs d'action – Objectifs et projets*, Berne.

²⁴ Communiqué de presse du Conseil Fédéral annonçant l'approbation, par la Confédération et les cantons, de la Stratégie nationale contre le cancer 2014-2017.

inhérentes à l'augmentation des maladies oncologiques et des personnes atteintes d'un cancer, notamment les problématiques relatives à hausse des coûts liés aux traitements²⁵.

Quatrièmement, la « **Stratégie nationale en matière de cybersanté (« eHealth »)** », qui vise à « à améliorer les processus du système de santé ainsi qu'à mettre en réseau les acteurs concernés – patients, médecins, thérapeutes, assuré-e-s, assurances, laboratoires, pharmacies, hôpitaux et personnel soignant »²⁶ en utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC). Arrivée formellement à échéance en 2015, cette stratégie a toutefois été prolongée jusqu'à l'entrée en vigueur de la Loi sur le dossier électronique du patient (LDEP), prévue en 2017.

5.4. CONTEXTE SOCIO-SANITAIRE BEJUNE

Plus encore que dans le contexte national, la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs doit s'inscrire dans le contexte régional. Comme indiqué précédemment, des collaborations existent déjà entre les trois cantons dans le domaine des soins palliatifs notamment. Cela dit, chaque canton connaît une législation et un cadre stratégique sanitaires propres. Ces éléments sont présentés ci-dessous.

En préambule, il est rappelé que le territoire BEJUNE consiste en une entité géographique qui regroupe les cantons de Neuchâtel, du Jura et les trois districts francophones du Jura bernois (Courtelary, La Neuveville et Moutier) qui forment, depuis 2010, l'arrondissement administratif du Jura bernois. Cette région intercantonale de 2'183 km² compte près de 300'000 habitants.

5.4.1. COLLABORATIONS EXISTANTES

La collaboration en matière de soins palliatifs généraux et spécialisés sur le territoire BEJUNE se manifeste comme suit :

1. Convention intercantonale dans le domaine hospitalier

Les cantons BEJUNE ont adopté une convention intercantonale par laquelle ils reconnaissent le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE), sur son site de la Chrysalide (situé à La Chaux-de-Fonds), comme centre de compétences en matière de soins palliatifs à l'échelon BEJUNE. Ils ont souhaité garantir à leur population un accès identique à des prestations de haute qualité en la matière.

Il est relevé que l'HNE, pour son site de La Chrysalide, figure sur la liste hospitalière des trois cantons pour cette mission.

2. L'Association EMSP BEJUNE

L'Association « Équipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE – (EMSP BEJUNE) » a été créée en 2011. Elle répond à une volonté politique de promouvoir les soins palliatifs sur le plan BEJUNE, notamment par la création d'une équipe mobile commune ayant pour mission

²⁵ Peters Solange, von Moos Roger, Thurlimann Béat (2015), Un coup d'œil sur la répartition des coûts de la santé en Suisse. « Est-ce raisonnable que je prescrive un traitement à 150 000 FRS à mon patient ? », in *Revue Médicale Suisse*, 11(491), pp. 1967-1972.

²⁶ ehealthsuisse, <http://www.e-health-suisse.ch/index.html?lang=fr>

d’offrir sur leur territoire les services d’une équipe spécialisée de deuxième ligne en soins palliatifs.

Cette équipe mobile est organisée sous la forme d’une entité unique, mais elle est présente sur trois antennes²⁷, afin d’en garantir l’efficacité tout en maintenant une proximité et une visibilité auprès de ses partenaires locaux.

5.4.2. OFFRE EN SOINS PALLIATIFS SPÉCIALISÉS DANS L’ESPACE BEJUNE

Reprenant la représentation graphique de la stratégie nationale concernant les structures, l’offre existante sur le territoire BEJUNE en matière de soins palliatifs spécialisés est mise en évidence ci-après (en rouge) :

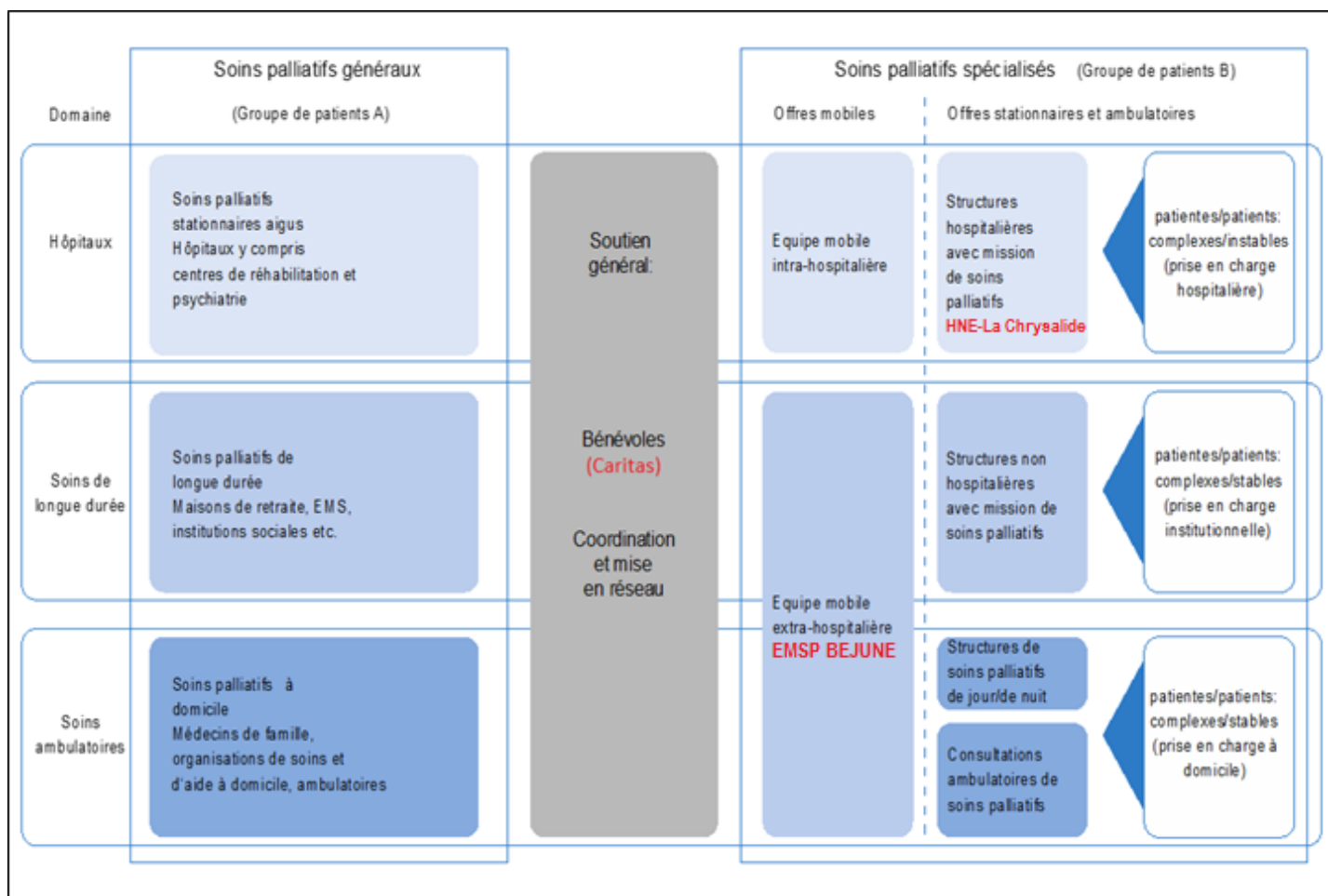


Figure 4 : Structures spécialisées de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE

Nous retrouvons ainsi sur le territoire BEJUNE une structure hospitalière avec mission de soins palliatifs (HNE - La Chrysalide), une équipe mobile extra-hospitalière (EMSP BEJUNE) et des bénévoles (formés et coordonnés par Caritas). Notons également la présence de la Fondation La Chrysalide et de l’Association palliative.bejune, acteurs dédiés aux soins

²⁷ Antenne du Jura bernois (antenne BE), dans les locaux du Home La Colline à Reconvilier ; Antenne du Jura, en ville de Delémont ; Antenne de Neuchâtel (antenne NE), dans les locaux du centre de soins palliatifs HNE-La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds.

palliatifs. De nombreux autres acteurs/trices offrent également des prestations en soins palliatifs sans en faire une spécialisation à part entière.

Enfin, si les proches aidants n'apparaissent pas dans ce schéma, il est important de relever qu'ils jouent un rôle essentiel au quotidien auprès de la personne malade.

5.4.3. CADRES LÉGAUX ET STRATÉGIQUES CANTONAUX

La présente stratégie s'inscrit dans le cadre légal et réglementaire ainsi que dans celui stratégique existant au sein de chacun des trois cantons BEJUNE.

Pour le canton de Berne, il s'agit en particulier de la loi sur les soins hospitaliers (LSH), du programme cantonal en matière de soins palliatifs, de la politique du 3^e âge et de la planification des soins.

Pour le canton du Jura, il s'agit des lois sanitaires (LS), sur les établissements hospitaliers (LEH) et sur l'organisation gérontologique (LGER) ainsi que de la planification médico-sociale. Il s'agit également de tenir compte de la volonté de l'Hôpital du Jura, soutenue par le Gouvernement jurassien, de développer une unité de soins palliatifs.

Pour le canton de Neuchâtel, il s'agit des lois de santé (LS) et sur l'Établissement hospitalier multisite cantonal (LEHM), de la politique sanitaire cantonale, de la planification médico-sociale pour personnes âgées, du plan cantonal cancer et de la planification hospitalière.

Il s'agit également de tenir compte d'autres stratégies cantonales en cours d'élaboration, qui ne sont pas encore adoptées, comme par exemple la planification des soins du canton de Berne dès 2016, des stratégies en matière de cybersanté, etc.

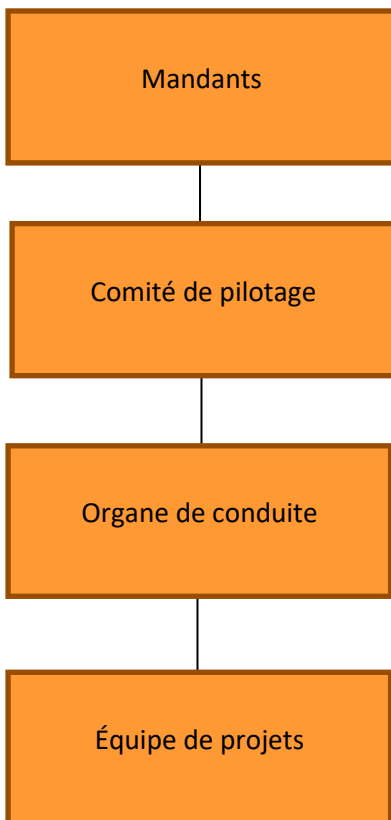
Enfin, il est également important de souligner l'importance mise par les cantons BEJUNE, comme d'ailleurs par la plupart des cantons romands, sur le virage ambulatoire et les évolutions des modes de prise en charge, ce dans le domaine hospitalier et dans le domaine des soins de longue durée. Les planifications médico-sociales en cours de réalisation comportent d'importants enjeux pour l'avenir, par exemple le développement des équipes mobiles, les transferts des soins au lieu de vie des personnes, le rôle des services de soins à domicile, etc. Le travail en réseau et l'orientation des patient-e-s en sont les principaux enjeux.

6. MÉTHODOLOGIE

6.1. ORGANISATION DU PROJET

L'organisation mise en place pour mener à bien la définition de cette stratégie est la suivante :

Organe :



Composition :

Chefs de département de la santé des cantons BEJUNE, par l'Assemblée générale de l'EMSP BEJUNE.

Chefs des services de santé publique des cantons JUNE et médecin cantonal BE.

Représentant-e-s des services de santé publique des cantons BEJUNE et de l'HNE, par le Comité de direction de l'association EMSP BEJUNE, et directeur de l'EMSP BEJUNE.

Cheffe de projet (sociologue, spécialisée dans la santé publique et directrice d'un centre de compétence en gestion de projet dans le domaine de la promotion de la santé) et chargé de projet (docteur en sociologie, spécialisé dans la recherche qualitative et quantitative, enseignant dans le domaine de la santé).

À dessein, ces profils ont été choisis en dehors des structures et des domaines strictement liés aux professionnels/les de la santé.

Considérant que la promotion des soins palliatifs faisait partie de ses buts, l'Association EMSP BEJUNE a été chargée d'élaborer la présente stratégie intercantonale. Cette approche a eu pour avantage de bénéficier d'une structure intercantonale existante, ce qui a facilité la réalisation des travaux en marge des trois administrations cantonales. Les mandants, par l'assemblée générale de l'EMSP BEJUNE, et l'organe de conduite, par son comité de direction, ont pu fonctionner dans un cadre connu. Seul le comité de pilotage a dû être constitué spécifiquement pour assurer un lien encore plus fort avec les services de santé publique des cantons.

L'équipe de projets, composée par Chloé Saas Vuilleumier (cheffe de projet) et Patrick Ischer (chargé de projet), a été engagée en octobre 2014 et a conduit la présente stratégie jusqu'à son terme.

6.2. APPROCHE : VISION STATIQUE ET DYNAMIQUE

Considérant la complexité de l'accompagnement d'une personne nécessitant des soins palliatifs (diversité des acteurs/trices, définition, etc.), les cantons BEJUNE ont souhaité partir d'une approche centrée sur la personne et ses proches avec les questions suivantes :

- De quelles conditions-cadres la personne a-t-elle besoin pour être prise en charge dans les meilleures conditions en matière de soins palliatifs ?
- Quelle stratégie opérationnelle développer pour garantir ces conditions-cadres et une prise en charge de qualité ?

Selon la définition des soins palliatifs proposée précédemment, l'individu est considéré dans sa **globalité**, avec ses dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Deux axes d'approche ont ainsi été retenus, avec une vision statique et une vision dynamique, le tout centré sur la personne et non sur les besoins des professionnels/les, même si le positionnement de ces derniers a été analysé et est essentiel. Le fil conducteur suivant a ainsi été retenu :

Définition d'une approche centrée sur la personne tenant compte de son lieu de vie/soins et de ceux qui offrent ces soins.

6.2.1. VISION STATIQUE

Le schéma ci-dessous met en relation l'**offre** et la **demande** de soins palliatifs avec l'idée qu'il est nécessaire d'élaborer une stratégie qui tient compte de la convergence entre l'une et l'autre. C'est ainsi la clé de voute du système qui permet ensuite de définir des axes d'intervention et un plan d'action.

En outre, comme dans tout système, un plan d'action réaliste ne peut être élaboré sans intégrer les contraintes à savoir les ressources à disposition (humaines, institutionnelles, financières, etc.) et les stratégies déjà mises en place dans le domaine au niveau national ou cantonal (voir chapitre 5).

Enfin, une telle approche comprenant stratégie, axes d'intervention et plan d'action doit nécessairement évoluer dans le temps, raison pour laquelle une adaptation du plan d'action est prévue en fonction de l'évolution de l'offre et de la demande en soins, en tenant compte de la personne nécessitant des soins palliatifs, mais aussi des autres différent-e-s acteurs/trices.

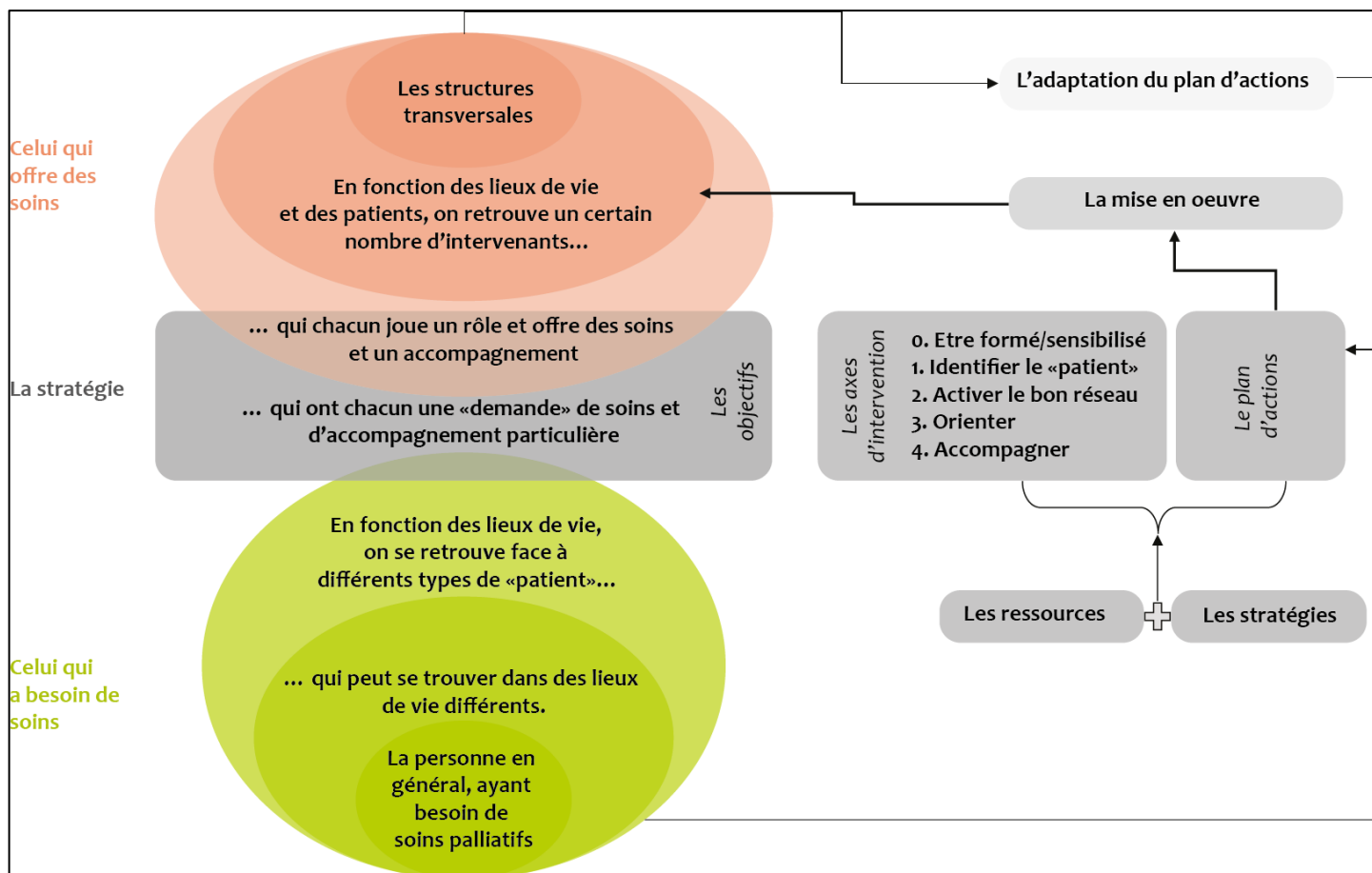


Figure 5 : Vision statique de l'approche

6.2.2. VISION DYNAMIQUE

La vision dynamique de l'approche retenue met en évidence les vecteurs qui favorisent l'action.

Le schéma suivant démontre qu'il faut privilégier une approche mettant en valeur la « chaîne de soins ». En effet, le système ne peut fonctionner et être efficace que s'il peut garantir une bonne coordination de la phase 1 (intervenant-e en amont du système de soins palliatifs) à la phase 3 (intervenant-e en aval), en passant par la phase centrale qu'est la phase 2 (les intervenant-e-s dans les soins palliatifs). Or, ce n'est pas toujours le cas, car nombre de patient-e-s ne vivent pas les trois phases et peuvent passer directement à la phase trois, sans avoir été identifiés comme nécessitant des soins palliatifs.

Chaque phase comprend des enjeux qui impliquent des acteurs/trices, d'où l'importance que chacun d'entre eux les connaissent. Bien que chaque phase ait ses propres enjeux, il est important que chacun des intervenant-e-s (y compris les bénévoles et les proches aidants) de la chaîne de soins ait connaissance de l'entier du processus pour aménager le passage entre chacune des phases.

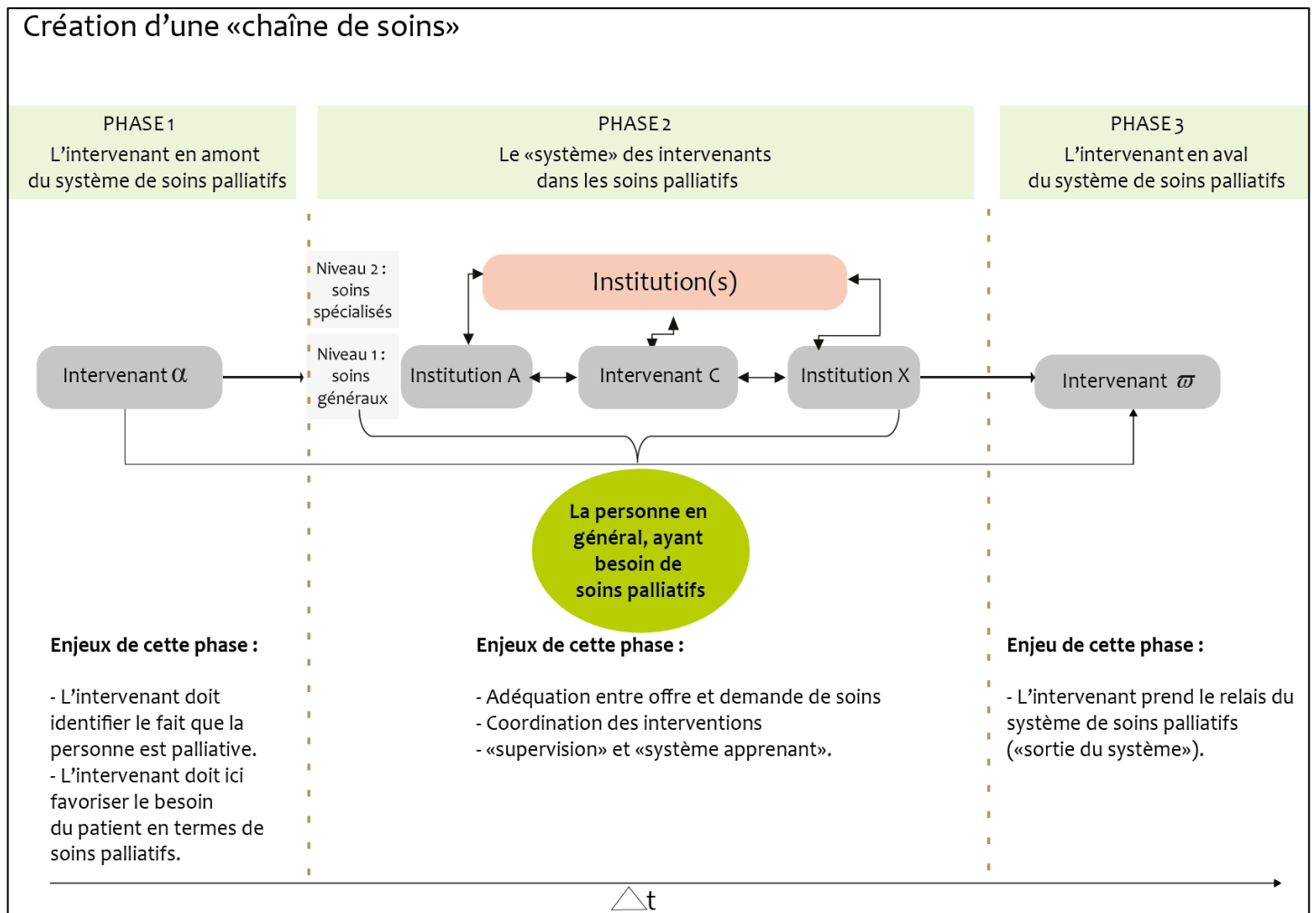


Figure 6 : Vision dynamique de l'approche

6.3. DÉMARCHE

L'Association EMSP BEJUNE a notamment envisagé de conduire une recherche dont les objectifs sont :

1. Déterminer les lieux de vie/soins concernés;
2. Évaluer les besoins des personnes qui nécessitent des soins palliatifs;
3. Établir un état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE;
4. Saisir le positionnement des différents intervenants et intervenantes actifs/actives dans différents lieux de vie/soins.

Confrontant « l'offre » et « la demande », cette étude visait à appréhender les forces et les faiblesses de la chaîne de soins dans laquelle est inscrit-e un-e patient-e en situation palliative, à déterminer les conditions-cadres dont il ou elle a besoin pour être pris-e en charge dans les meilleures conditions et à définir une stratégie opérationnelle centrée sur la personne, son lieu de vie/soins et ceux qui offrent ces soins. La démarche adoptée était participative, qualitative (entretiens semi-directifs avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs) et quantitative (questionnaires adressés aux responsables

d'institutions, ainsi qu'aux différents intervenant-e-s ayant affaire à des patient-e-s en situation palliative²⁸).

6.3.1. LES LIEUX DE VIE ET DE SOINS PRATIQUANT DES SOINS PALLIATIFS

Toutes les personnes bénéficiaires de soins palliatifs ou les professionnels/les ne se trouvent pas dans un lieu dédié pour ce type de prise en charge. Le contexte des soins palliatifs doit être appréhendé d'un point de vue global et s'inscrire dans un cadre de vie ou de société. Les soins palliatifs doivent donc être vus sous une forme malléable s'inscrivant dans l'environnement de vie de la personne et dans le contexte de travail des professionnels/les. Les soins palliatifs sont présents dans les lieux de vie/soins suivants :

- **les EMS** (médecin-répondant, personnel, direction, prestataires de soins, autres secteurs), y compris les bénévoles. Les EMS sont intégrés dans un réseau de soins et un réseau de soutien.
- **l'hôpital** (médecins, direction, personnel soignant, personnel hospitalier, équipe mobile intrahospitalière), y compris les bénévoles. Les hôpitaux sont intégrés dans un réseau de soins et un réseau de soutien.
- **le domicile** (soins à domicile avec des prestations de soins et des prestations d'aide), y compris les bénévoles et les proches aidants. Le domicile se trouve dans un réseau de soins et un réseau de soutien.
- **les cabinets médicaux** (médecins traitants)
- **les institutions socio-éducatives** (médecin-répondant, personnel, direction, prestataires de soins, prestataires socio-éducatifs, autres secteurs), y compris les bénévoles. Les institutions socio-éducatives sont intégrées dans un réseau de soins, un réseau de soutien et un réseau socioprofessionnel.

6.3.2. LE POSITIONNEMENT DU/DE LA PATIENT-E- ET DE SES PROCHES

Douze entretiens semi-directifs (soit 4 par canton BEJUNE) avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs ont été menés. L'objectif de ces entretiens était de saisir la manière dont les patient-e-s s'inscrivent dans la chaîne de soins palliatifs, mais surtout d'évaluer les besoins dont ils peuvent faire part (tant les patient-e-s que leurs proches). Dix entretiens ont pu être réalisés grâce aux réseaux interpersonnels des différentes personnes qui collaborent sur le projet.

Afin de diversifier les profils, nous avons sélectionné des informateurs dont les proches ont souffert de pathologies différentes (cancer, Alzheimer précoce, Parkinson et vieillesse) et ont séjourné dans des lieux de vie/soins variés (domicile, EMS, service hospitalier spécialisé ou non dans les soins palliatifs, clinique privée).

²⁸ Notons que l'Université de Fribourg (Domaine Sociologie, politiques sociales et travail social) a participé à l'élaboration des questionnaires.

6.3.3. LE POSITIONNEMENT DE L'INTERVENANT-E

La question du positionnement de l'intervenant-e s'est posée. Dans quelle mesure les personnes intervenant dans le domaine des soins palliatifs s'imaginent-elles être dans une chaîne ?

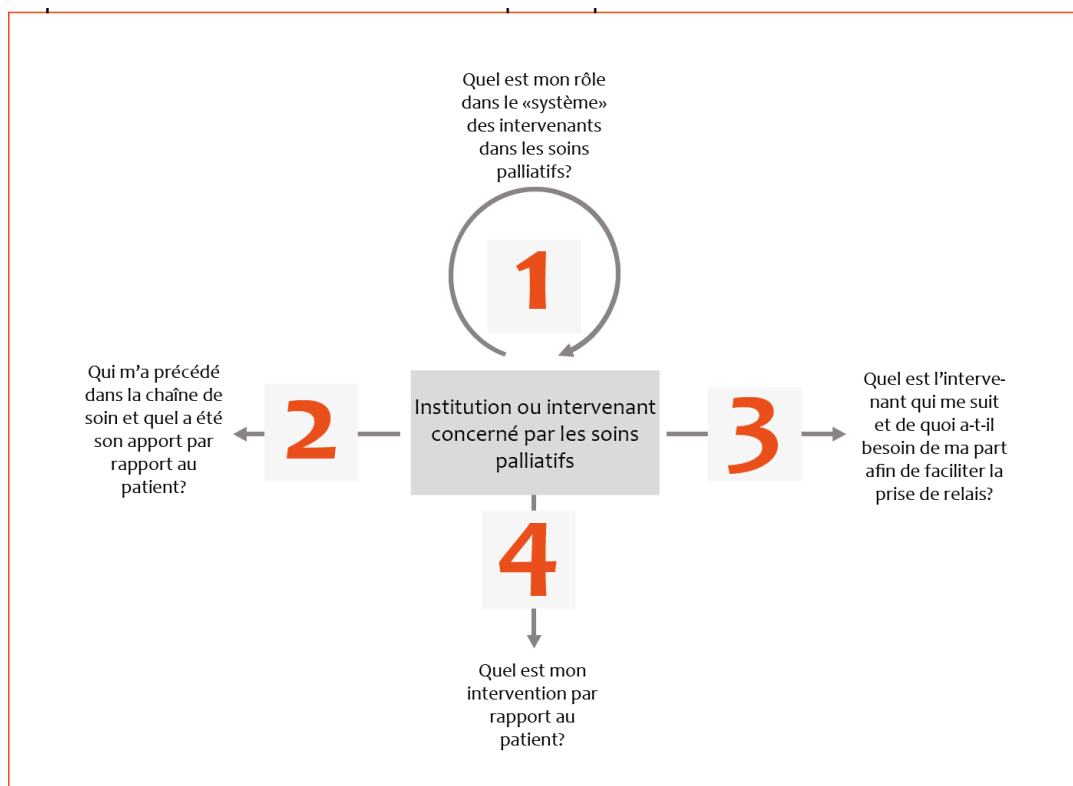


Figure 7 : Le positionnement de l'intervenant-e : les quatre questions-clés

Les questionnaires avaient pour dessein d'évaluer le rôle des intervenant-e-s ayant affaire (plus ou moins intensément) à des personnes nécessitant des soins palliatifs. Il a été envoyé à 512 intervenant-e-s et plus de 800 médecins, via les trois sociétés médicales sises dans les cantons BEJUNE. Signalons que des questionnaires différents pour les médecins et les intervenant-e-s ont été réalisés.

6.3.4. LA MISE EN RÉSEAU DES ACTEURS/TRICES

Dans le système de prise en charge d'une personne en situation palliative, un très grand nombre d'acteurs/trices intervient, à différents niveaux et de manière très diversifiée. Aussi, un des enjeux très importants dans la mise en place d'un système cohérent est la mise en réseau de ces différent-e-s acteurs/trices. Pour cette raison et afin de mettre en lien et coordonner l'ensemble des acteurs/trices, en souhaitant également confronter les résultats des enquêtes et des mesures, le principe d'une approche participative a été retenu. Différentes démarches ont dès lors été entreprises.

Organisation d'un Forum :

Afin d'une part de réunir les acteurs/trices du système et de les associer à l'élaboration de la stratégie et, d'autre part, de discuter avec eux des premiers résultats des différentes recherches, un Forum a été organisé le 25 septembre 2015. Parmi les résultats qui sont ressortis des enquêtes réalisées, certains interpellaient particulièrement et ont été retenus

pour être discutés dans le cadre d'ateliers. L'objectif de ces derniers était d'échanger sur la compréhension de la notion de « soins palliatifs » et de parler des différents aspects que ces soins particuliers sous-entendent. Cinq thématiques, parfois formulées de manière provocatrice, ont mis été mises en évidence :

- A. Les soins palliatifs : quels besoins et quelle utilité ?
- B. Comment recruter un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs ?
- C. Quels rôles et quelle reconnaissance pour les proches aidants et les bénévoles ?
- D. Dans quelle mesure le/la patient-e décide-t-il/elle de son sort ?
- E. Faut-il toujours collaborer avec tout le monde ?

Les échanges ont permis de mieux poser des bases utiles à l'élaboration de la stratégie.

Ce forum s'est déroulé sur invitation des responsables cantonaux des Départements de la santé publique, à savoir :

- Michel Thentz, Ministre de la santé publique, République et Canton du Jura
- Philippe Perrenoud, Conseiller d'État en charge de la santé publique, Canton de Berne
- Laurent Kurth, Conseiller d'État en charge de la santé publique, République et Canton de Neuchâtel

Le nombre de participant-e-s au forum a été réjouissant puisque plus de 60 personnes, représentantes de nombreuses professions et des trois cantons, étaient présentes.

Organisation de Focus groups

Des Focus groups avec des représentant-e-s des domaines concernés ont été organisés pour soumettre la stratégie et voir dans quelle mesure les personnes du terrain s'y reconnaissent. Ces discussions ont également permis de déterminer si les mesures proposées pouvaient trouver une concrétisation sur le terrain. En sont notamment ressorties quelques actions concrètes. Les groupes suivants ont été réunis :

- Représentant-e-s des EMS ;
- Représentant-e-s des services de soins à domicile ;
- Représentant-e-s des institutions socio-éducatives ;
- Représentant-e-s du domaine de la sensibilisation (fondation La Chysalide et association Palliative.bejune ;
- Représentant-e-s des médecins ;
- Représentant-e-s des hôpitaux.

L'ensemble des acteurs/trices s'est reconnu dans la stratégie proposée.

Les représentant-e-s du bénévolat formel ont été consulté-e-s à différents moments de la stratégie. L'approche privilégiée pour saisir le point de vue du proche aidant a été de l'intégrer dans la méthodologie de base par les entretiens qualitatifs avec des proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs.

Entretiens avec d'autres acteurs/trices cantonaux et nationaux

Plusieurs rencontres ont eu lieu avec des responsables cantonaux qui ont mis en place des stratégies cantonales en matière de soins palliatifs, notamment les cantons de Fribourg, Vaud et Genève. L'objectif de ces rencontres était de comprendre la méthode mise en place dans ces cantons pour développer une stratégie cantonale en matière de soins palliatifs, sachant que ces différents cantons se sont basés sur la Stratégie nationale en matière de Soins palliatifs. Ces rencontres ont permis de saisir les différentes méthodes, les difficultés rencontrées, mais également les points forts. Même si nous avons choisi notre propre

méthodologie pour comprendre les besoins de la population sur le territoire BEJUNE, des points communs entre les cantons ressortent dans les besoins et les positionnements des différent-e-s professionnels/les.

Des échanges ont également eu lieu avec les responsables de la stratégie au niveau national. L'ensemble de ces rencontres a été très utile et nous a permis de confirmer certaines orientations et d'en adapter d'autres. Nous tenons à remercier par ces quelques lignes toutes les personnes avec qui nous avons pu échanger et nous soulignons l'excellente collaboration qui existe entre les différents cantons et la Confédération.

6.3.5. L'ÉTAT DES LIEUX DE L'OFFRE EXISTANTE SUR LE TERRITOIRE

Un questionnaire qui visait à saisir l'offre en matière de soins palliatifs dans différents lieux de vie/soins a été envoyé à 124 institutions, à savoir :

- 3 hôpitaux cantonaux ou régionaux de soins aigus, par les services de médecine interne, d'oncologie [sauf BE], de gériatrie et réadaptation, de chirurgie, de pédiatrie [sauf JU et BE], de gynécologie et de radiothérapie [sauf JU et BE] ;
- 87 EMS ;
- 7 institutions socio-éducatives ;
- 3 organismes de soins à domicile ;
- 2 institutions qui travaillent avec des bénévoles ;
- 4 foyers de jour jurassiens ;
- 3 centres de psychiatrie ;
- l'EMSP BEJUNE ;
- HNE – La Chrysalide.

6.3.6. LES IMPACTS FINANCIERS DES SOINS PALLIATIFS : RECHERCHE DE LITTÉRATURE

Assurer le financement des soins palliatifs constitue un enjeu très important, aussi une analyse des mesures entreprises dans ce domaine, dans différents pays, a été réalisée. L'objectif était de déterminer si l'approche palliative permet de générer des économies pour le système de santé. Cette recherche de littérature a été réalisée par la HE-Arc Santé.

7. RÉSULTATS

Chaque enquête, qualitative ou quantitative, ainsi que la recherche de littérature ont fait l'objet d'un dépouillement et d'une analyse approfondie. Leurs résultats sont décrits dans des rapports spécifiques qui sont présentés en annexes (voir annexes 1 et 2). Dans le but d'alléger la lecture, seules les synthèses de ces documents sont décrites dans ce chapitre.

7.1. POSITIONNEMENT DE LA PERSONNE CONCERNÉE ET DE SES PROCHES

L'analyse des entretiens a permis de déceler un ensemble de besoins émis par les proches de personnes nécessitant des soins palliatifs (annexe 1).

Ces éléments, regroupés par thématiques, peuvent être synthétisés de la manière suivante :

QUALITE DE L'OFFRE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

- Optimiser la réactivité du personnel médical et soignant, et renforcer leur prédisposition à recourir à des spécialistes;
- Favoriser l'autodétermination du/de la patient-e, grâce notamment aux directives anticipées;
- Promouvoir des médecins-référents disponibles dans les institutions tels que les EMS;
- Renforcer et promouvoir la collaboration et la communication entre les acteurs/trices du réseau, afin que les informations concernant les patient-e-s circulent correctement et soient transmises convenablement;
- Développer des unités hospitalières spécialisées dans les soins palliatifs;
- Renforcer l'enseignement des soins palliatifs dans les écoles professionnelles, les Ecoles Spécialisées, les Hautes Ecoles Spécialisées et les Universités;

INFORMATION ET SENSIBILISATION DES PROFESSIONNELS/LES ET DE LA POPULATION

- Encourager le personnel médical et soignant à faire preuve de clarté et de transparence lorsqu'il doit annoncer à un-e patient-e qu'il entre dans une phase palliative de son traitement;
- Démystifier les soins palliatifs et la morphine, qui doivent avant tout être considérés comme des outils et des moyens efficaces pour soulager la douleur et accompagner dignement le/la patient-e;
- Mettre en avant le fait que les soins palliatifs peuvent induire un allègement de la médication;
- Faire connaître les soins palliatifs à l'ensemble de la population (informer et sensibiliser).

DIMENSIONS SOCIALES, PSYCHOLOGIQUES ET SPIRITUELLES DES SOINS PALLIATIFS

- Améliorer la qualité de vie des patient-e-s, notamment en privilégiant la dimension sociale des soins palliatifs;
- Accompagner les proches dans les situations délicates, telles que celles inhérentes à la mort et au deuil;
- En fonction de la situation, offrir dès l'annonce du traitement palliatif (voire dès l'annonce d'une maladie incurable) le soutien de psychologues, ainsi que d'assistants sociaux afin de soutenir et d'orienter les proches quant aux démarches administratives à entreprendre et les prévenir des éventuelles difficultés financières auxquelles ils peuvent être confrontés;
- Assurer un service d'aumônerie efficace;
- Mettre en place un numéro de téléphone que les proches aidants peuvent, le cas échéant, composer afin d'obtenir des conseils et des informations ;

- Encourager le recours aux bénévoles et valoriser le rôle des proches aidants.

7.2. POSITIONNEMENT DES PROFESSIONNELS/LES

7.2.1. LES MÉDECINS

Les médecins endossent bien souvent un rôle central dans la prise en charge des personnes qui nécessitent des soins palliatifs. En tant qu'interlocuteurs privilégiés, ils font partie de ceux qui participent directement à leur inscription dans la chaîne des soins palliatifs. Néanmoins, près de la moitié des médecins qui ont participé à notre enquête reconnaissent ne pas annoncer à leurs patient-e-s qu'ils ou elles entrent dans une phase palliative de leur traitement, arguant tantôt les éventuels troubles cognitifs de ces derniers, tantôt une incompréhension du terme « soins palliatifs » ou un trop faible degré d'acceptation de leur situation (voir annexe 1).

Nous avons également pu constater que les médecins interrogés déclarent offrir une large palette de prestations. En effet, outre les traitements médicaux (que presque toutes et tous dispensent), ils sont près de 90% à soutenir psychologiquement leurs patient-e-s et environ 75% à leur administrer des soins. Dans une moindre mesure, plus de la moitié d'entre eux apportent un soutien social et, environ un tiers, un soutien spirituel. De manière générale, nous pouvons également affirmer que 75% des médecins sont plutôt satisfaits des ressources dont ils disposent et qu'ils sont 85% à évaluer positivement le réseau dans lequel est inscrite la personne qui nécessite des soins palliatifs. D'ailleurs, 83% d'entre eux entretiennent des collaborations avec d'autres intervenant-e-s (surtout avec l'EMSP BEJUNE, les services hospitaliers, les EMS et l'HNE-*La Chrysalide*) et ils sont 75% à considérer ces dernières comme étant de bonne qualité.

Ce qui précède ne doit toutefois pas occulter les difficultés que rencontrent les uns et les autres. Qu'ils soient d'ordre structurel, médico-technique, collaborationnel ou relationnel, 40% des médecins interrogés avouent être confrontés à des obstacles qui viennent entraver une prise en charge optimale de leurs patient-e-s. S'ils parviennent à contourner certains d'entre eux grâce à des échanges avec leurs pairs, tout porte à croire qu'une formation spécifique représenterait un atout non négligeable pour favoriser un accompagnement idoine. Or, ils et elles ne sont que 30% à avoir suivi des cours – essentiellement de sensibilisation – portant sur la thématique des soins palliatifs. Un approfondissement des connaissances, ou tout le moins une sensibilisation, dans ce domaine particulier devraient dès lors être promus. À ce propos, il est important de signaler qu'un tel encouragement recevrait vraisemblablement un accueil positif de la part des médecins, puisque près de la moitié de celles et ceux que nous avons interrogés manifestent clairement le désir d'améliorer leurs compétences en matière de soins palliatifs.

7.2.2. LES AUTRES INTERVENANT-E-S

Les 98 personnes qui ont participé à notre étude représentent une vingtaine de professions et sont employées (ou bénévoles) dans une dizaine d'institutions différentes (voir annexe 1).

La plupart d'entre elles cumulent plusieurs années d'expérience et 40% sont au bénéfice d'une formation spécifique en soins palliatifs. On remarque toutefois que les bénévoles, les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales sont, proportionnellement, davantage formés que les autres, notamment les médecins et les infirmiers/ères. S'agissant de l'ancrage institutionnel, ce sont ceux qui sont travaillant pour le compte de l'EMSP BEJUNE ou qui sont actifs comme bénévoles qui se montrent les plus enclins à avoir suivi une formation spécifique en matière de soins palliatifs. Ils se distinguent ainsi de celles et ceux

qui travaillent dans des centres psychiatriques ou en tant qu’infirmiers/ères indépendant-e-s, puisque ces derniers n’ont, pour leur part, jamais été sensibilisés à la problématique par le biais d’une formation. Considérant les autres lieux de vie/soins, le taux de personnel formé en soins palliatifs oscille entre 24% et 43%. Les trois quarts des participant-e-s à notre étude manifestent un désir d’être davantage formés.

Concernant les indicateurs retenus pour définir qu’un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement, c’est le caractère incurable de la maladie qui est le plus fréquemment cité (par 69% des répondant-e-s). S’ensuivent l’inconfort (23%), la douleur (22%) et le désir du/de la patient-e (14%). Ils sont 10% à apparenter les soins palliatifs à la fin de vie et 2% à se montrer attentifs aux demandes de l’entourage. Les critères qui permettent de définir qu’un-e patient-e nécessite des soins palliatifs sont donc nombreux et peuvent être cumulés. Qui plus est, on remarque que tous les intervenant-e-s n’appréhendent pas ce phénomène avec les mêmes termes (et, de fait, les mêmes représentations). Cela vient confirmer la problématique de l’interprétation de ce que sont les soins palliatifs et, par conséquent, la difficulté de suggérer une définition qui soit communément acceptable.

La moitié (54%) de notre échantillon rencontre des obstacles lorsqu’elle doit prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. À l’instar de ce que nous avons observé chez les médecins, ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres : *collaborationnelles* (notamment avec les médecins traitants), *relationnelles* (avec le/la patient-e et/ou son entourage), *médicales/techniques* (que certains souhaiteraient contourner en acquérant plus de connaissances), *structurels* (particulièrement en termes de disponibilité). À ces quatre catégories (qui sont d’ailleurs les mêmes que celles énoncées par les médecins) viennent s’ajouter les problématiques des représentations, des croyances et des fantasmes, qui rendent le travail des professionnels/les d’autant plus complexe qu’ils doivent bien souvent expliquer le bienfondé de leurs pratiques, que beaucoup associent à la fin de vie et, par extension, à la mort. Dans le dessein de remédier à ces difficultés, toutes les personnes que nous avons interrogées s’accordent pour dire qu’elles font appel à des professionnels/les doté-e-s de compétences idoines.

C’est vraisemblablement ce qui explique pourquoi 70% de notre échantillon entretiennent des collaborations avec des intervenant-e-s ou des institutions externes. Une fois de plus, nous pouvons avancer que les patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs sont inscrits dans un très large réseau, dont les médecins traitants, l’EMSP, les hôpitaux et les organismes de soins à domicile constituent les principales ressources. Signalons finalement que ces collaborations sont évaluées comme étant bonnes, voire très bonnes. Et c’est notamment grâce à des échanges efficaces entre des professionnelles et des professionnels disponibles, rapides et compétents – d’autant plus qu’ils sont spécialisés dans le domaine des soins palliatifs – que cela est possible. En d’autres termes, une bonne communication est à même de rendre les coopérations bénéfiques. À l’inverse, une mauvaise coordination, des rôles non clairement définis ou des transmissions d’informations chaotiques peuvent venir embrouiller le réseau. À cela peut s’ajouter la résistance – voire la méconnaissance – de certains médecins à inscrire leurs patient-e-s dans une phase palliative de leur traitement. Autant d’éléments qui peuvent manifestement entraver une prise en charge optimale.

7.3. ETAT DES LIEUX

Toutes les institutions/structures interrogées ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs dans des proportions relativement variables. Un croisement des résultats avec les types de lieux de vie/soins atteste du fait que plus ces derniers accueillent des personnes âgées ou atteintes de maladies incurables, plus le pourcentage de leurs patient-e-s nécessitant des soins palliatifs sera élevé. C’est ainsi que l’EMSP BEJUNE, HNE – La Chrysalide,

les départements d'oncologie, une grande partie des EMS et, dans une moindre mesure, certains foyers de jour et Caritas, annoncent des taux considérablement plus importants que les organismes de soins à domicile, les institutions socio-éducatives, certains services hospitaliers (autres que gériatrie et oncologie) et les centres psychiatriques (voir annexe 1).

L'objectif de saisir les besoins et les désirs de la patiente ou du patient (que celui-ci soit en phase palliative ou non) est bien souvent au cœur des préoccupations des responsables d'institutions. Pour parvenir à répondre à cette exigence, un tiers d'entre eux mobilise des indicateurs (grilles d'évaluation, outils techniques, examens en laboratoire, etc.) et un tiers conduit des entretiens formels ou informels avec les patient-e-s. Mais ce qui ressort le plus fréquemment des réponses obtenues, ce sont les expertises auxquelles procède le personnel médical et soignant. C'est d'ailleurs également bien souvent le médecin et les équipes soignantes qui décrètent, après s'être généralement consultés, qu'un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement.

Encore davantage que les médecins, les responsables des lieux de vie/soins interrogés affirment offrir aussi bien des soins (94%), des traitements médicaux (90%), du soutien psychologique (90%), spirituel (85%) et social (80%). Nous ne pouvons toutefois écarter le fait que certaines de ces prestations sont parfois difficiles à définir.

Finalement, la présence, somme toute relative, de protocoles – ou documents similaires – relève d'une volonté propre à chaque institution. Un peu plus de la moitié d'entre elles ont mis en place de telles procédures, qui recouvrent bien souvent les cinq dimensions admises des soins palliatifs (voir chapitre 4). L'existence de protocoles tend à favoriser les échanges avec les intervenant-e-s externes et invite vraisemblablement les directeurs d'institutions à employer du personnel formé alors que le fait de ne pas disposer de protocole laisse place à une prise en charge peut-être parfois aléatoire des patient-e-s et permet de légitimer l'utilisation de documents possiblement moins complets, consistants, voire moins sérieux.

Cet état des lieux visait à obtenir une image de la situation. Il a cependant été difficile d'obtenir suffisamment de retours pour en avoir un aperçu global.

7.4. IMPACTS FINANCIERS DES SOINS PALLIATIFS : RECHERCHE DE LITTÉRATURE

Afin d'avoir une vision des impacts financiers des soins palliatifs, la Haute Ecole Arc Santé a été mandatée pour élaborer une revue de littérature. Cette dernière s'inscrit dans le prolongement d'une précédente revue portant sur le rapport coût-efficacité des soins palliatifs, effectuée en 2011 sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique dans le cadre de la définition de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, qui concluait que « Les études analysées montrent que les soins palliatifs contribuent à réduire les coûts du système de santé publique » (Eidgenössisches Departement des Innern EDI - Bundesamt für Gesundheit BAG - Direktionsbereich Gesundheitspolitik, 2011). Ces conclusions ont été actualisées et complétées. Le document complet se trouve en annexe (voir annexe 2).

Il en ressort les éléments suivants :

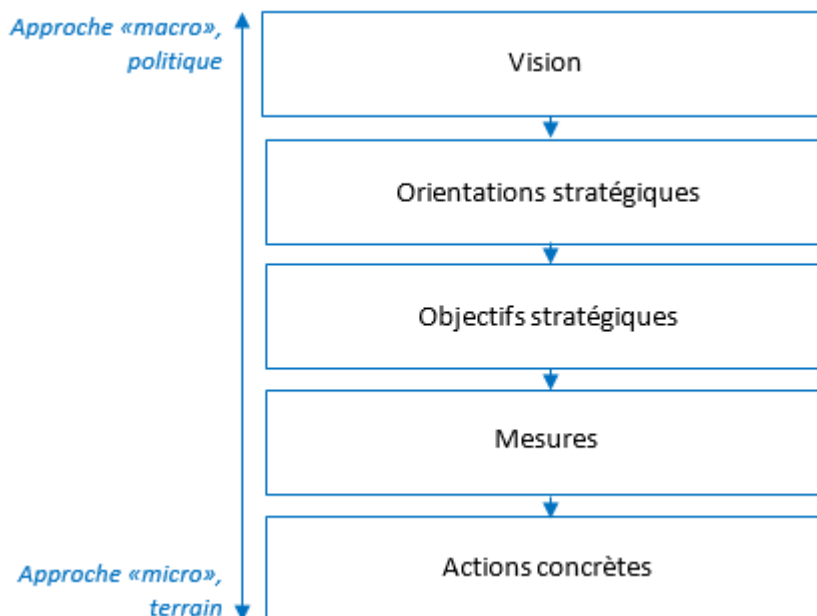
- Les coûts journaliers des soins palliatifs en hôpital sont entre 10% et 26% (selon des études regroupant 4'356 patient-e-s en tout) meilleur marché que pour des soins traditionnels.
- Les soins palliatifs (SP) intégrés aux services de soins aigus sont à favoriser, car, en plus de réduire les coûts, ils favorisent les fins de vie en EMS alors qu'il a été démontré que la « qualité de la mort » était meilleure pour les patient-e-s qui décèdent en EMS ou à domicile que pour ceux qui décèdent à l'hôpital.
- La (ré)admission en SP plutôt qu'en soins aigus est entre 13% et 51% moins coûteuse.

- Les patient-e-s bénéficiant d'une consultation en soins palliatifs dans les 3 premiers jours de leur hospitalisation ont un séjour hospitalier plus court, décèdent moins à l'hôpital et sont plus admis dans les EMS que les personnes ayant une consultation plus tardive.
- Les patient-e-s en situation palliative ont des séjours hospitaliers plus longs que les patient-e-s en situation non-palliative (entre 4.8% et 35% plus longs selon les études). Par contre, une consultation précoce de SP réduit le séjour hospitalier de 24.6% à 68% selon les études.
- Une consultation de SP (CSP) influence l'accessibilité à des prises en charge ultérieures. Ainsi, une CSP augmente la possibilité pour les patient-e-s de bénéficier de soins à domicile (16.9x plus de chances), d'accéder à des SP (69x) ou d'être admis dans un EMS (entre 1.55x et 31x selon les études). De plus, les CSP réduisent de 1.55x le nombre de réhospitalisations depuis le domicile et de 1.4x le nombre de décès à l'hôpital.
- Les patient-e-s qui bénéficient d'un suivi à leur sortie d'hôpital sont entre 1.1x et 11x (selon les études) moins réadmis à l'hôpital que les patient-e-s qui n'ont pas eu de suivi.
- La mise en place de systèmes d'aide à la décision, analysant les flux de données continus produits par les différent-e-s acteurs/trices du réseau de la santé et favorisant une détection précoce des situations, devient de plus en plus incontournable pour garantir l'efficacité de la prise en charge.
- Si les SP sont plus rentables pour le système de santé, les charges financières et pratiques augmentent significativement pour les familles. Il est donc essentiel de mettre en place des services permettant de soutenir les familles et les proches aidants. De plus, ces constats invitent à considérer les coûts des SP d'une manière globale et non uniquement du point de vue des assurances ou des hôpitaux. En d'autres termes, une bonne communication est à même de rendre les coopérations bénéfiques. À l'inverse, une mauvaise coordination, des rôles non clairement définis ou des transmissions d'informations chaotiques peuvent venir embrouiller le réseau. À cela peut s'ajouter la résistance – voire la méconnaissance – de certains médecins à inscrire leurs patient-e-s dans une phase palliative.

Ces différents constats encouragent la mise en place d'une politique intégrée de soins palliatifs et montrent l'important retour sur investissement.

8. LA STRATÉGIE BEJUNE

La stratégie BEJUNE en soins palliatifs se décline en différents axes, soit : la vision, les orientations stratégiques, les objectifs stratégiques, les mesures et les actions concrètes pour chacune de ces mesures. Cette déclinaison permet de passer d'une approche « macro », politique, à une approche « micro », terrain.



Chacune des orientations se décline en objectifs qui se déclinent à leur tour en mesures qui doivent faciliter leur concrétisation. Avec ces trois niveaux de développement de la stratégie, les trois cantons sont parvenus à fixer des axes communs derrière lesquels ils peuvent se rallier pour le renforcement des soins palliatifs dans la région BEJUNE. Si cette stratégie est commune, les cantons sont néanmoins conscients que leurs réalités politiques, légales et financières ne sont pas les mêmes et que les mesures proposées pourront se développer de manières différentes entre eux. Il était ainsi inopportun d'entrer plus dans le détail des mesures et de proposer des actions concrètes. Malgré tout, les trois cantons se sont entendus sur la mise en œuvre d'actions concrètes à portée intercantonale.

De fait, toutes les mesures proposées devront encore être développées avec les partenaires de terrain, dans chacun des cantons, et déclinées en actions concrètes. Une première démarche de ce type a été réalisée dans le cadre des Focus groups qui ont permis de tester les mesures proposées s'agissant de leur implémentation sur le terrain. Ces échanges ont permis d'identifier certaines actions concrètes qui sont citées dans ce chapitre à titre exemplatif dans les encadrés orange ci-après. Leurs coûts ont également été évalués.

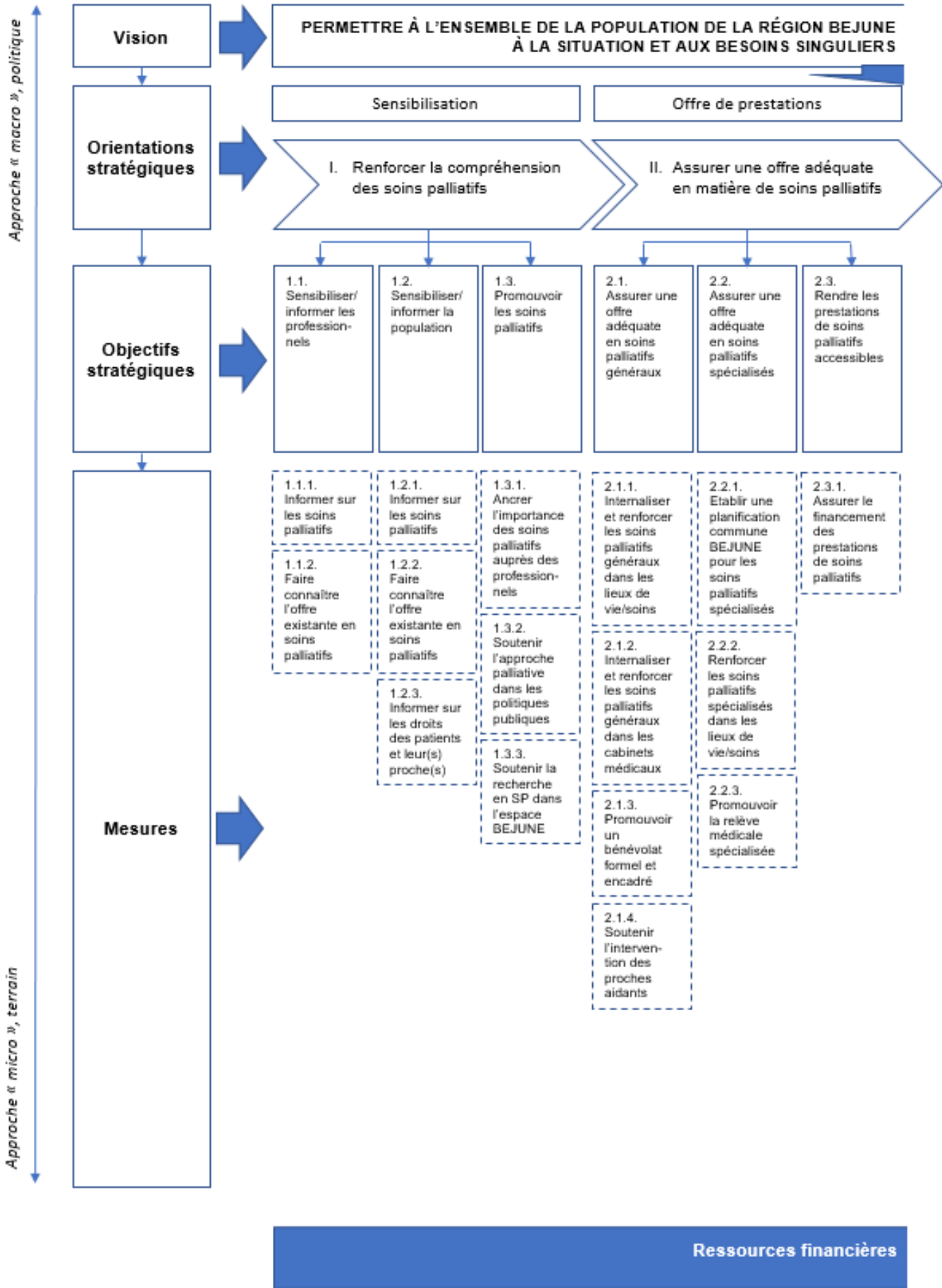
Exemples d'actions concrètes.

Ces exemples d'actions concrètes ont pour objectif de donner des indications sur ce qu'il est envisageable de réaliser en lien avec les différentes mesures. Ce ne sont toutefois pas des éléments sur lesquels les cantons s'engagent à ce stade, des évaluations et discussions complémentaires devant encore être menées en tenant compte des réalités cantonales. Chacun des cantons, voire des acteurs/trices, devront encore se les approprier et y investir les ressources qu'ils/elles jugeront nécessaires. Notons à ce propos qu'il est proposé d'engager une personne chargée de mettre en œuvre et de coordonner cette stratégie. Ci-après nommée « porteur/euse de la stratégie », cette personne aura pour principale mission

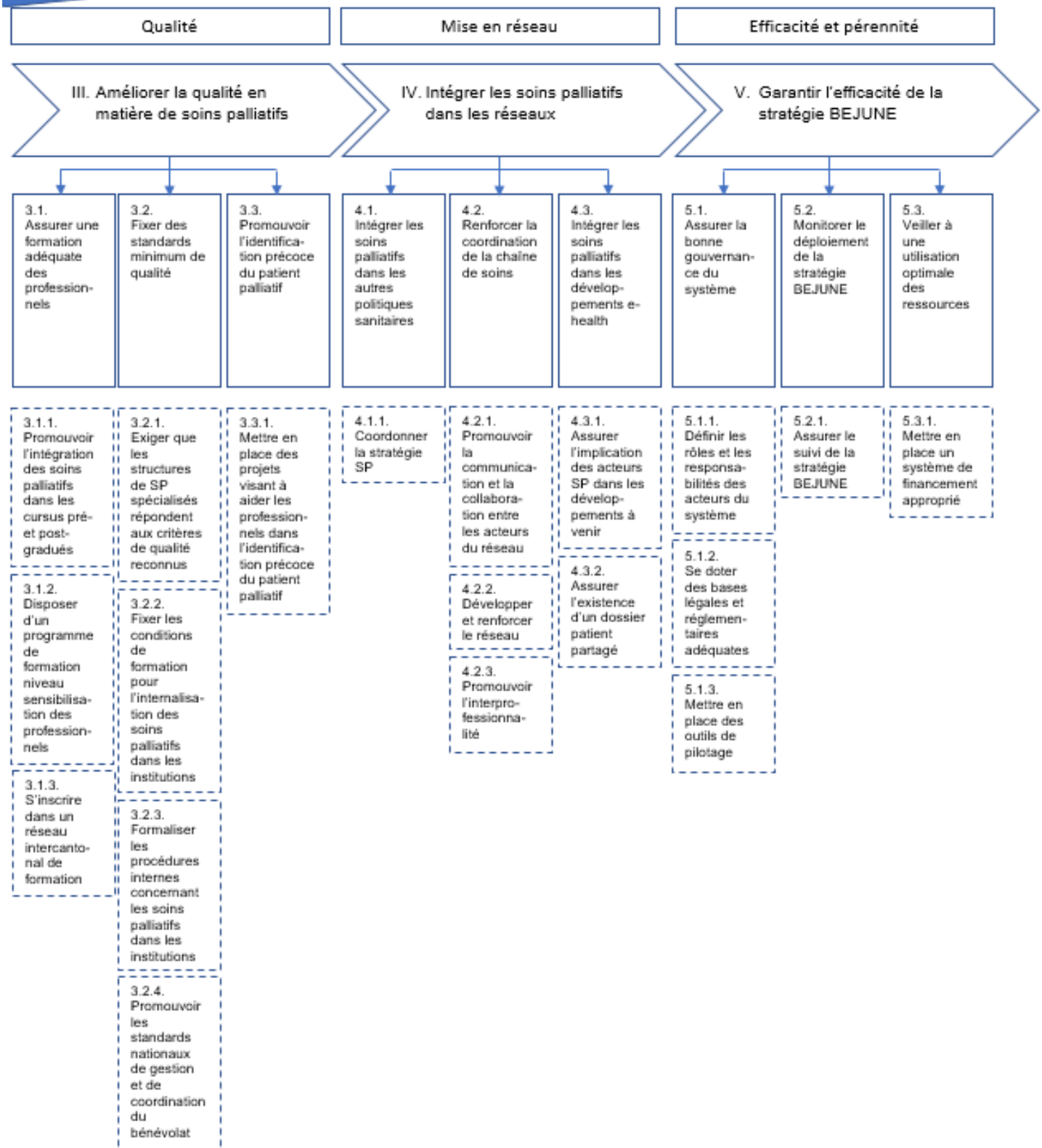
de veiller à la réalisation de la présente stratégie, en assurant la cohérence et l'efficacité du système en matière de soins palliatifs (voir également 8.3.5.).

8.1. SCHÉMA GÉNÉRAL DE LA STRATÉGIE BEJUNE

Les propositions de la présente stratégie peuvent être synthétisées dans le schéma général ci-après. Les différentes composantes de ce schéma sont expliquées et développées dans les chapitres suivants.



L'ACCÈS À DES SOINS PALLIATIFS DE QUALITÉ ADAPTÉS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE



et humaines

8.2. VISION

Dans le cadre de la présente stratégie, les cantons BEJUNE ont défini une vision commune en matière de soins palliatifs. Cette vision est la suivante :

PERMETTRE À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION DE LA RÉGION BEJUNE L'ACCÈS À DES SOINS PALLIATIFS DE QUALITÉ ADAPTÉS À LA SITUATION ET AUX BESOINS SINGULIERS DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE.

8.3. ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

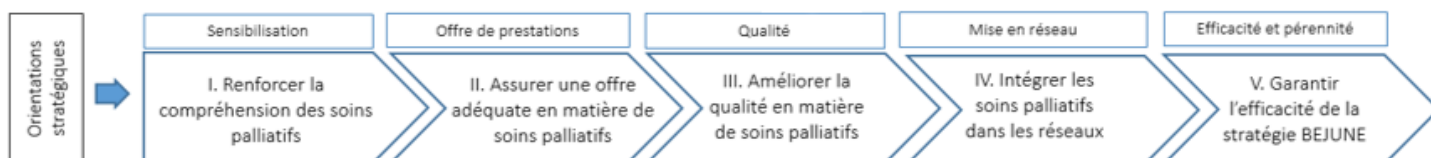
Les orientations stratégiques présentées ci-après, qui se déclinent en objectifs, mesures et actions concrètes, ont été construites sur la base des différents résultats présentés au chapitre 7. En effet, les éléments présentés ci-dessous ressortent 1) des entretiens avec les proches des personnes ayant bénéficié des soins palliatifs, 2) des questionnaires qui ont été remplis par les différents intervenant-e-s œuvrant dans les divers lieux de vie/soins et 3) des discussions émanant du forum et des Focus groups.

Par ailleurs, dans toute la mesure du possible, il est proposé de s'appuyer sur l'existant et de le renforcer.

Pour simplifier la compréhension du schéma présenté au chapitre 8.1, les mesures proposées ont été rattachées à une orientation et un objectif. Cela dit, elles peuvent en réalité s'avérer utiles et nécessaires pour plusieurs objectifs et/ou orientations.

Ainsi, les orientations stratégiques retenues sont résumées dans cinq catégories :

1. Sensibilisation
2. Offre de prestations
3. Qualité
4. Mise en réseau
5. Efficacité et pérennité



8.3.1. SENSIBILISATION

ORIENTATION 1. RENFORCER LA COMPRÉHENSION DES SOINS PALLIATIFS

La population et les intervenant-e-s/professionnels/les BEJUNE connaissent l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres dans ce domaine.

Les proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs ont souligné à plusieurs reprises un sentiment de manque d'accompagnement de certain-e-s professionnels/les dans les situations palliatives, un manque de clarté et de transparence à l'annonce d'une phase palliative, ou d'annonce de traitement, une mystification de la morphine, etc.. Ces mêmes proches ont également souligné leurs propres méconnaissances des soins palliatifs et de ce qu'ils pourraient leur offrir (voir chapitre 7 et annexe 1).

Par ailleurs, les différents lieux de vie/soins qui ont été identifiés dans l'élaboration de cette stratégie, soit le domicile, les EMS, les institutions socio-éducatives et les hôpitaux, sont constitués de différents acteurs/trices, professionnels/les ou non qui font partie de la chaîne de soins (voir chapitre 6.2.2.) et pour qui une information sur ce que sont les soins palliatifs et sur les offres existantes est nécessaire. Les résultats au chapitre 7 ont démontré que les professionnels/les n'avaient pas toujours connaissance de ce que sont les soins palliatifs et comment intégrer cette notion dans leur pratique et leur quotidien, ou qui interpellent en cas d'interrogation.

D'une manière générale, nous avons également constaté que les ressources à disposition (liées aux soins palliatifs) des patient-e-s, de leurs proches et des intervenant-e-s n'étaient pas toujours connues et, de fait, utilisées.

Les différentes démarches menées ont également souligné le fait que les soins palliatifs, en tant que discipline, sont encore très peu reconnus et intégrés dans les différentes cultures professionnelles, médicales, soignantes comme dans les autres politiques publiques. Les soins palliatifs doivent encore se faire connaître et trouver la place qui leur est due. Cela peut notamment passer par l'intégration dans différents groupes de travail, politiques publiques, mais également via la recherche dans ce domaine.

Sur la base de ces différents constats, il nous a semblé nécessaire de renforcer la connaissance des soins palliatifs, leur nécessité ainsi que la connaissance des offres existantes, pour les proches comme pour les intervenant-e-s. Pour ce faire, les objectifs stratégiques qui concernent cette orientation ont été déterminés ci-dessous. Ils sont au nombre de trois et se déclinent sous forme de mesures qui concernent les professionnels/les, la population en général et la promotion des soins palliatifs comme politique publique :

OBJECTIF 1.1. SENSIBILISER/INFORMER LES PROFESSIONNELS/LES

Mesure 1.1.1. Informer sur les soins palliatifs

Mesure 1.1.2. Faire connaître l'offre existante en soins palliatifs

Mesure 1.1.3. Informer sur les droits des patient-e-s et leur(s) proche(s)

Dans certains cantons, par exemple le Jura, des journées de sensibilisation ont été mises en place par les lieux de vie/soins concernés afin que l'ensemble du personnel de ces lieux reçoivent la même information. Le canton a soutenu financièrement cette démarche.

C'est également l'une des missions de l'association Palliative.bejune. Antenne régionale de Palliative.ch, qui joue un rôle important dans la sensibilisation des professionnels/les, puisqu'elle organise différents types de formation et de réunions dans l'espace BEJUNE.

Si l'EMSP BEJUNE est un des actrices principale compétente et habilitée à donner ces formations de sensibilisation, d'autres acteurs/trices peuvent également être appelé-e-s à le faire, à l'intérieur ou l'extérieur des « frontières » BEJUNE.

Exemples d'actions concrètes.

Les lieux de vie/soins de l'espace BEJUNE devraient être encouragés, à travers différents moyens encore à définir avec les acteurs/trices (modifications des mandats de prestations, soutiens, etc.), à mettre en place des modules de sensibilisation pour leur personnel. Ces modules de sensibilisation permettraient d'aider à la détection précoce des patients nécessitant des soins palliatifs, de faire connaître à tous leurs collaborateurs et toutes leurs collaboratrices les différent-e-s intervenant-e-s œuvrant sur le territoire, et de renseigner sur les ressources existantes.

Coût estimatif pour 5 jours de sensibilisation : 6'000.- pour une intervention d'une structure telle que l'EMSP BEJUNE + 5 jours de mobilisation du personnel.

OBJECTIF 1.2. SENSIBILISER/ INFORMER LA POPULATION

Mesure 1.2.1. Informer sur les soins palliatifs

Mesure 1.2.2. Faire connaître l'offre existante en soins palliatifs

Mesure 1.2.3. Informer sur les droits des patient-e-s et leur(s) proche(s)

Depuis de nombreuses années, la Fondation La Chrysalide développe des projets très concrets pour sensibiliser la population sur les soins palliatifs, à travers des brochures explicatives, des expositions, des conférences annuelles sur des thématiques en lien avec les soins palliatifs. Récemment elle a concrétisé la réalisation de trois bandes dessinées invitant à réfléchir sur la fin de vie : « Je meurs », « Tu meurs », « Il meurt ».

Outre une sensibilisation des professionnels/les, le rôle de l'association palliative.bejune a évolué comme celui de son association faîtière palliative.ch, et intègre la sensibilisation à la population en général. Elle organise par exemple des rencontres d'échanges entre professionnels/les, et avec la population (« Groupe échange ») et diffuse la brochure de l'OFSP « Maladie incurable – et maintenant ? ».

Il convient encore de relever que la sensibilisation et l'information de la population sur les soins palliatifs concernent également les proches aidants qui sont un public cible important.

Exemples d'actions concrètes.

Les deux partenaires que sont la Fondation La Chrysalide et palliative.bejune envisagent de créer un organe commun opérationnel. Cette démarche mériterait d'être soutenue dans le cadre de la présente stratégie et cet organe pourrait devenir le « bras armé » des cantons pour l'information sur les soins palliatifs auprès de la population. En ce sens, un mandat pourrait lui être donné de définir et déployer un plan d'informations commun aux trois cantons.

Cet organe serait chargé, avec le porteur ou la porteuse de la stratégie, de déterminer les actions de sensibilisation à entreprendre ces prochaines années. Il serait également en charge de relayer les campagnes nationales dans l'espace BEJUNE.

Coût pour le mandat de définition d'un plan d'information au comité de coordination : 5'000.-

OBJECTIF 1.3. PROMOUVOIR LES SOINS PALLIATIFS

Mesure 1.3.1. Ancrer l'importance des soins palliatifs auprès des professionnels/les

Mesure 1.3.2. Soutenir l'approche palliative dans les politiques publiques

Mesure 1.3.3. Soutenir la recherche en soins palliatifs dans l'espace BEJUNE

La sensibilisation aux soins palliatifs n'est pas toujours suffisante pour en assurer son ancrage. S'il est nécessaire de sensibiliser l'ensemble des intervenant-e-s dans les différents lieux de vie/soins (voir objectif ci-dessous), il est aussi indispensable de créer les conditions-cadres pour leur véritable ancrage. Ces deux actions doivent se faire de manière conjointe, sensibiliser et offrir les conditions-cadres afin d'avoir un système cohérent. Il s'agira également de montrer aux professionnels/les comment l'intégration des soins palliatifs peut apporter des bénéfices à leurs interventions et une plus-value pour le/la patient-e.

Pour soutenir l'approche palliative dans les différentes politiques publiques, la présente stratégie et ses actions devront avoir une place dans les différents lieux où elles se développent. En effet, les soins palliatifs consistent en une discipline transversale, c'est pourquoi il est fondamental qu'ils soient implantés dans différents cadres. Nous en voulons pour preuve, par exemple, l'intérêt formulé par les représentant-e-s des institutions socio-éducatives d'être informés sur les soins palliatifs. Qui plus est, et comme relevé dans le présent rapport, de nombreuses politiques de santé publique sont étroitement concernées par cette problématique.

S'agissant plus particulièrement du soutien à la recherche, l'étude qui est présentée au chapitre 7.1. sera valorisée à travers une publication dans une revue scientifique à comité de lecture. En effet, cette étude revêt un caractère inédit qu'il convient de valoriser. Ce sont notamment la récolte des données qualitative (en l'occurrence les entretiens semi-directifs conduits avec les proches) et l'analyse de ceux-ci qui feront l'objet d'un article.

La recherche en matière de soins palliatifs de manière générale doit être encouragée, mais spécifiquement dans l'espace BEJUNE qui possède des ressources dans ce domaine, notamment par la Haute Ecole-ARC santé.

Exemples d'actions concrètes.

Les cantons devraient encourager, voire soutenir, la mise en place d'un projet institutionnel, la nomination d'une personne-ressource et le suivi d'une formation auprès des directions des différents lieux de vie/soins.

Un partenariat plus étroit avec les médecins traitants des trois cantons, via les organisations faitières, devrait être instauré afin d'ancrer les soins palliatifs dans le corps médical. Des publications dans les bulletins diffusés par les sociétés de médecine ou les cercles médicaux, ainsi que des interventions dans les journées de formation continue, dans les cercles de qualités ou dans les assemblées générales, sont autant d'actions qui permettront l'ancrage de la thématique auprès des médecins.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie aura ainsi un important travail de communication et d'information à faire auprès des autres politiques concernées (planification médico-sociale, programmes liés aux proches aidants, service de l'action sociale, etc.), en participant aux différents groupes de travail y relatifs.

Les liens entre la recherche, la formation et le terrain seront encouragés afin de renforcer la compréhension des soins palliatifs. L'analyse de littérature mandatée dans le cadre de cette stratégie est un exemple de la collaboration entre ladite stratégie et la recherche. La participation de l'Hôpital du Jura bernois (HJB) à une recherche européenne en collaboration avec la Haute Ecole Arc santé est également l'exemple d'une mesure à soutenir. En effet, en participant à cette recherche, l'HJB a pu sensibiliser fortement l'ensemble de son personnel aux soins palliatifs et a ainsi commencé d'implémenter une politique d'ancrage des soins palliatifs.

Coût pour la promotion des projets institutionnels et la coordination avec les services de l'État et les faitières : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

Coût pour les actions auprès des cercles médicaux : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie et de l'EMSP BEJUNE.

Coût pour la coordination : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

Coût pour le lien avec la recherche et la formation : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

Coût estimatif pour la valorisation des entretiens avec les proches (publication scientifique) : 5'000.-.

8.3.2. OFFRE DE PRESTATIONS

ORIENTATION 2. ASSURER UNE OFFRE ADÉQUATE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

L'offre en matière de soins palliatifs est suffisante, adaptée aux besoins et accessible sans discrimination

Une stratégie en matière de soins palliatifs ne doit pas seulement énoncer des principes, elle doit assurer que les conditions-cadres qu'elle souhaite mettre en œuvre soient existantes. Ainsi, son offre doit être suffisante et adaptée aux besoins (compris ici au sens large). Elle doit également être accessible, et ce sans discrimination. Cette orientation stratégique découle des entretiens avec les proches de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs, mais également des différentes enquêtes menées (voir chapitre 7 et annexe 1). Les proches ont par exemple souligné l'importance d'optimiser la réactivité du personnel médical et soignant (en renforçant leur prédisposition à recourir à des spécialistes par exemple) à promouvoir des médecins-référents disponibles dans les institutions telles que les EMS.

Ainsi, pour faire suite à ces différents constats, il nous a semblé nécessaire de travailler sur l'offre de l'espace BEJUNE en matière de soins palliatifs, de la renforcer, de la faire connaître, de l'adapter aux besoins de la population et de la rendre accessible. Pour ce faire, les objectifs stratégiques qui concernent cette orientation ont été déterminés ci-dessous, certains rejoignant d'autres orientations. Ils sont au nombre de trois et se déclinent sous forme de mesures qui concernent l'offre en soins palliatifs généraux et spécialisés.

OBJECTIF 2.1. ASSURER UNE OFFRE ADÉQUATE EN SOINS PALLIATIFS GÉNÉRAUX

Mesure 2.1.1. Internaliser et renforcer les soins palliatifs généraux dans les lieux de vie/soins.

Mesure 2.1.2. Internaliser et renforcer les soins palliatifs généraux dans les cabinets médicaux.

Mesure 2.1.3. Promouvoir un bénévolat formel et encadré

Mesure 2.1.4. Soutenir l'intervention des proches aidants.

Il a été testé dans certains cantons et reconnu au niveau de la Stratégie nationale en matière de Soins palliatifs, que la sensibilisation/information des intervenant-e-s dans les différents lieux de vie/soins n'était pas suffisante pour assurer une chaîne de prise en charge satisfaisante et de qualité. Aussi, en complément à la sensibilisation, il est nécessaire pour les différents lieux de vie/soins concernés par des prises en charge de soins palliatifs d'entreprendre une démarche d'internalisation des soins palliatifs.

Idealement, les trois éléments essentiels d'une bonne internalisation sont les suivants :

1. Une **sensibilisation** de l'ensemble du personnel du lieu de vie/soins ;
2. La détermination d'une **personne-ressource** formée, minimum niveau approfondissement (cf p.18) ;
3. Un **projet institutionnel**.

Nous reprendrons ci-après certaines propositions de mesures citées dans l'orientation stratégique précédente (« renforcer la compréhension des soins palliatifs »).

Certains cantons, le canton du Jura par exemple, ont mis en place des journées de sensibilisation, en partenariat avec les lieux de vie/soins concernés afin que l'ensemble du personnel de ces lieux reçoive la même information, ainsi qu'une obligation dans les mandats de prestations des EMS et des soins à domicile d'avoir au sein de leur structure une personne-ressource. Des projets institutionnels avec un accompagnement ont également été mis en place et ont permis d'ancrer les soins palliatifs dans ces structures.

Les différentes enquêtes nous ont également appris que si les médecins installés restent des acteurs/trices primordiaux/ales dans les soins palliatifs, ils/elles n'ont pas toujours les réflexes de la chaîne de soins et n'utilisent que très peu l'offre existante. Aussi, une approche spécifique doit être menée en partenariat avec les associations médicales/cercles médicaux.

Si l'EMSP BEJUNE est une des actrices principale compétente et habilitée à donner ces journées de sensibilisation, d'accompagnement, d'autres acteurs/trices peuvent également être appelé-e-s à le faire, à l'intérieur ou l'extérieur des « frontières » BEJUNE. Les formations recommandées pour les personnes-ressources peuvent être suivies dans des Hautes Ecoles comme la HE-ARC Santé.

D'autres acteurs/trices non professionnels/les jouent néanmoins un rôle déterminant dans l'offre de soins palliatifs généraux : il s'agit des bénévoles et des proches aidants.

Concernant les bénévoles, la Stratégie nationale en matière de Soins palliatifs les reconnaît comme des acteurs très importants du système et a produit des recommandations pour un

bénévolat encadré²⁹. Le bénévolat doit effectivement respecter certaines règles et certains principes. Caritas qui est active sur l'espace BEJUNE applique déjà ces recommandations et a formé de nombreux bénévoles actifs dans les trois cantons. Cette stratégie a également pour but de reconnaître les mesures qui existent déjà et les légitimer, c'est ce qui est souhaité pour les bénévoles.

Quant aux proches aidants, leur rôle est essentiel également. Ce rôle est thématiqué depuis quelques années et chaque canton en a une définition qui lui est propre, mais tous sont unanimes pour reconnaître leur importance et aussi leur fragilité. Les entretiens menés nous ont également montré à quel point certains proches étaient seuls dans la prise en charge d'une personne malade ou souffrante. Le canton du Jura a mis en place un programme cantonal lié aux proches aidants depuis plusieurs années, et a constitué un « groupe-ressource » qui a pour objectifs de faire connaître la problématique des proches aidants et les différentes ressources pour ces derniers (lieux de paroles, lieux de répit, décharges, etc.). Le canton de Neuchâtel a également mis en place un groupe de travail développant le même type de mesures. Une association y a vu le jour. La connaissance, l'expertise et le rôle des proches aidants sont primordiaux dans le processus des soins palliatifs, c'est d'ailleurs pour cela qu'une grande partie de la démarche a pris en compte le discours des proches (voir chapitre 7.1). La sensibilisation sur le rôle des proches auprès des différents intervenant-e-s est indispensable pour une meilleure coordination et prise en charge du/de la patient-e.

Exemples d'actions concrètes.

Il conviendrait de promouvoir, voire soutenir, auprès des différents lieux de vie/soins, la mise en place d'un projet institutionnel ainsi que la désignation d'une personne ressource dans les institutions. Les bases légales des cantons ou les mandats de prestations confiés aux intervenant-e-s pourront exiger ces conditions.

Un partenariat plus étroit avec les médecins traitants des trois cantons, via les organisations faitières, devrait être instauré afin d'ancrer les soins palliatifs dans le corps médical. Des publications dans les bulletins diffusés par les sociétés de médecine ou les cercles médicaux, ainsi que des interventions dans les journées de formation continue, dans les cercles de qualité ou, dans les assemblées générales seraient autant d'actions qui permettraient l'ancrage de la thématique auprès des médecins.

Caritas, active sur les cantons de Berne, Jura et Neuchâtel, pourrait être reconnue comme l'institution compétente dans l'espace BEJUNE pour former et encadrer les bénévoles.

Coût pour la promotion des projets institutionnels et la coordination avec les services de l'État et les faitières : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

Coût estimatif pour la mise en place de projets institutionnels avec un accompagnement sur deux ans, donné par une structure telle que l'EMSP BEJUNE : 4'800.- + mobilisation du personnel et implication sur le long terme + coûts de formation de la personne-ressource.

Coût pour les actions auprès des cercles médicaux : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie et de l'EMSP BEJUNE.

Coût pour la reconnaissance de Caritas : néant.

²⁹ Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2014), *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées*, Berne.

Coût pour la coordination avec les programmes liés aux proches aidants : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie et de l'EMSP BEJUNE.

OBJECTIF 2.2. ASSURER UNE OFFRE ADÉQUATE EN SOINS PALLIATIFS SPÉCIALISÉS

Mesure 2.2.1. Établir une planification commune BEJUNE pour les soins palliatifs spécialisés.

Mesure 2.2.2. Renforcer les soins palliatifs spécialisés dans les lieux de vie/soins.

Mesure 2.2.3. Promouvoir la relève médicale spécialisée.

Comme mentionné en introduction et dans le chapitre sur le contexte BEJUNE (chapitre 5.4), les trois cantons de l'espace BEJUNE ont décidé de collaborer ensemble afin de mutualiser certaines de leurs compétences dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Cette volonté de collaboration, qui demande des efforts de coordination car les réalités et les acteurs/trices sont différents, a notamment pour objectif d'assurer une offre adéquate à l'ensemble de leur population, sur le principe de « regrouper leurs forces ». C'est pour ces raisons notamment qu'ils ont constitué l'équipe mobile en soins palliatifs, active en deuxième ligne.

Les soins palliatifs spécialisés, fondamentaux dans l'approche palliative, devraient être déclinés dans le cadre de l'hôpital. Les cantons de l'espace BEJUNE ont reconnu le service de soins palliatifs de l'HNE-Chrysalide comme centre de compétence en matière de soins palliatifs spécialisés. Aujourd'hui, l'Hôpital du Jura souhaite développer une unité de soins palliatifs à laquelle serait rattachée une équipe mobile intrahospitalière, démarche qui s'inscrirait dans le cadre de la présente stratégie.

Une coordination et une collaboration adéquate devront être établies si ce projet venait à voir le jour.

L'enjeu de se regrouper au niveau intercantonal se situe également au niveau de la promotion de la relève médicale. En effet, un des enjeux actuels dans le monde des soins est celui de la relève. Aussi, si la coordination et l'amélioration de la chaîne de soins devaient permettre d'améliorer l'offre et la prise en charge en matière de soins palliatifs, la promotion de la relève serait également un enjeu important qui devrait être thématiqué.

Exemples d'actions concrètes.

Les trois cantons devront travailler ensemble, via les départements de santé publique et les hôpitaux, afin d'établir une planification commune BEJUNE pour les soins palliatifs spécialisés. Cet objectif général ne pourra cependant pas être réalisé immédiatement puisque les périodes de planification hospitalière sont différentes d'un canton à l'autre. Il s'agira cependant de veiller à les harmoniser dès que possible. Dans cette attente, il conviendra de coordonner le développement des soins palliatifs hospitaliers, en confirmant, par exemple, le rôle de centre de compétence de l'HNE-Chrysalide et en intégrant les volontés des autres hôpitaux.

Le développement d'équipes mobiles intrahospitalières devra également être évalué et encouragé.

Afin de promouvoir la relève médicale, les actions suivantes devraient être promues : offrir des places de formation, faire de la promotion auprès de la jeune génération de médecins, s'impliquer dans le cursus de médecine générale, etc. Ces mesures ne pourront pas être toutes portées par ladite stratégie, mais elles devront être thématiquées et une coordination avec la Stratégie nationale et les organismes nationaux sera encouragée.

Coût pour la coordination des hôpitaux par rapport à la thématique de mise en place de centre(s) spécialisé(s) et de la reconnaissance de HNE-Chrysalide comme centre de compétence : néant.

Coût pour la mise en place d'équipes intrahospitalières : à définir

Coût pour la promotion de places de formation, d'implication dans le cursus de médecine générale : à définir.

OBJECTIF 2.3. RENDRE LES PRESTATIONS DE SOINS PALLIATIFS ACCESSIBLES

Mesure 2.3.1. Assurer le financement des prestations de soins palliatifs

Comme exprimé dans le chapitre 5.2 sur le financement, un des enjeux des soins palliatifs est de pouvoir financer ces prestations qui ne sont pas, ou alors mal, remboursées par la LAMal. Cette situation peut compliquer l'accès aux soins. Aussi, différentes pistes sont possibles pour rechercher des financements.

Aujourd'hui, les cantons BEJUNE sont les principaux financeurs de l'EMSP BEJUNE, offrant ainsi aux professionnels/les de première ligne un accès à des conseils de professionnels/les. Les prestations hospitalières de soins palliatifs fournies à HNE – La Chrysalide sont également partiellement financées par le canton de Neuchâtel au titre de prestations d'intérêt général.

De manière générale, la mise en place d'un système de financement et la vérification de l'utilisation efficiente des ressources devront être traitées à l'interne des cantons (contrats inhérents aux soins palliatifs, financement des EMS, réglementations futures). Ceci est à mettre également en lien avec la plus-value pour les bénéficiaires de soins palliatifs (écourtement des séjours, diminution des coûts, etc.), ce qui permettra potentiellement de réaffecter les ressources.

Exemples d'actions concrètes.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie devra avoir pour mission de rechercher des partenariats possibles pour financer certaines actions non reconnues par la LAMal. Les assureurs-maladie devront également être approchés pour tenter de trouver des modes de financement nouveaux pour certaines prestations de soins palliatifs qui, nous l'avons démontré dans le présent rapport, sont bénéfiques pour les coûts de la santé dans leur ensemble.

L'Hôpital du Jura envisage de créer une fondation, sur le modèle de la Fondation La Chrysalide, permettant d'obtenir des dons qui serviraient à financer des prestations supplémentaires pour les patient-e-s. Il pourra être envisagé de soutenir la création de cette fondation tout en assurant une coordination avec la Fondation La Chrysalide.

Enfin, il s'agira de réfléchir au financement des prestations hospitalières à mesure qu'elles sont proposées à l'ensemble de la population du territoire BEJUNE.

Coût pour la recherche de partenariat : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

8.3.3. QUALITÉ

ORIENTATION 3. AMÉLIORER LA QUALITÉ DES PRESTATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

Les acteurs/trices sont formé-e-s et se coordonnent de manière à assurer des prestations de qualité

Les entretiens ainsi que les différentes recherches ont souligné l'importance de la coordination des différents acteurs/trices pour apporter des soins de qualité en matière de soins palliatifs, et l'enjeu de cette coordination sur la chaîne de soins (voir chapitre 7 et annexe 1). Par exemple, la moitié des intervenant-e-s qui ont répondu au questionnaire ont annoncé rencontrer des obstacles lorsqu'ils doivent prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. À l'instar de ce que nous avons observé chez les médecins, ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres : *collaborationnelles* (notamment avec les médecins traitants), *relationnelles* (avec le/la patient-e et/ou son entourage), *médicales/techniques* (que certains souhaiteraient contourner en acquérant plus de connaissances), *structurelles* (particulièrement en termes de disponibilité). À ces quatre catégories viennent s'ajouter les problématiques des représentations, des croyances et des fantasmes, qui rendent le travail des professionnels/les d'autant plus complexe qu'ils doivent bien souvent expliquer le bienfondé de leurs pratiques, que beaucoup associent à la fin de vie et, par extension, à la mort.

Il a été relevé que, face à ces difficultés, ces personnes font appel à des professionnels/les doté-e-s de compétences idoines, cependant, il est nécessaire d'améliorer la qualité en matière de soins palliatifs en formant ces intervenant-e-s et en favorisant leur coordination.

OBJECTIF 3.1. ASSURER UNE FORMATION ADÉQUATE DES PROFESSIONNELS/LES

Mesure 3.1.1. Promouvoir l'intégration des soins palliatifs dans les cursus pré- et post-gradués.

Mesure 3.1.2. Disposer d'un programme de formation niveau sensibilisation des professionnels/les.

Mesure 3.1.3. S'inscrire dans un réseau intercantonal de formation.

Comme cela a été mentionné plus haut (dans l'orientation stratégique « assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs »), les soins palliatifs doivent être encouragés au niveau des cursus pré et post-gradués. S'il est difficile d'agir sur les programmes de cours des universités, il n'en demeure pas moins que les cantons peuvent favoriser les collaborations avec les écoles actives sur leur territoire. Ainsi, un renforcement de la collaboration avec la Haute Ecole Arc Santé, qui développe la recherche et la formation en matière de soins palliatifs, pourrait être clairement envisagé dans le cadre de cette stratégie BEJUNE.

Nous avons évoqué dans l'orientation stratégique « renforcer la compréhension des soins palliatifs » l'importance de mettre en place une formation pour sensibiliser l'ensemble du personnel des lieux de vie/soins concernés. Il s'agit ici d'établir un programme complet et validé.

Il est ensuite nécessaire d'inscrire l'espace BEJUNE dans un réseau intercantonal de formation, afin d'être cohérent avec les autres cantons et la Confédération.

Exemples d'actions concrètes.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie devra avoir pour mission de faire le lien entre la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs et les lieux de formation situés dans cet espace.

Les lieux de vie/soins de l'espace BEJUNE devraient être encouragés, à travers différents moyens encore à définir avec les acteurs/trices (modifications des mandats de prestations, soutiens, etc.), à mettre en place des modules de sensibilisation pour leur personnel. Ces modules de sensibilisation ont pour objectif d'aider à la détection précoce des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs, de faire connaître à tous leurs collaborateurs et toutes leurs collaboratrices les différents intervenant-e-s œuvrant sur le territoire, et de renseigner sur les ressources existantes.

Les cantons pourraient en outre devenir membres de l'Association Latine de Formation en Soins Palliatifs (ALFSP).

Coût pour faire le lien avec les écoles : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

Coût pour l'affiliation à l'association latine de formation en soins palliatifs : 500.- par année et par canton.

OBJECTIF 3.2. FIXER DES STANDARDS MINIMAUX DE QUALITÉ

Mesure 3.2.1. Exiger que les structures de soins palliatifs spécialisés répondent aux critères de qualité reconnus.

Mesure 3.2.2. Fixer les conditions de formation pour l'internalisation des soins palliatifs dans les institutions.

Mesure 3.2.3. Formaliser les procédures internes concernant les soins palliatifs dans les institutions.

Mesure 3.2.4. Promouvoir les standards nationaux de gestion et de coordination du bénévolat.

Comme mentionné dans le chapitre 5, il est nécessaire d'assurer la qualité des prestations. Les structures de soins palliatifs spécialisés doivent ainsi répondre aux critères de qualité reconnus et fixés par des standards adoptés conjointement par les trois cantons, certains étant même fixés à l'échelon national. Comme cela a été développé dans l'orientation stratégique « assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs » et plus spécifiquement dans la mesure « internaliser et renforcer les soins palliatifs généraux dans les lieux de vie/soins », il est en effet nécessaire de fixer les conditions de formation et de formaliser les procédures internes concernant les soins palliatifs.

Nous souhaitons aller dans le même sens de renforcement de la qualité en promouvant les standards nationaux de gestion et de coordination du bénévolat, comme cela a été développé dans la mesure « promouvoir un bénévolat formel et encadré ».

Exemples d’actions concrètes.

Les institutions pratiquant des soins palliatifs spécialisés devraient être amenées à obtenir une « certification qualité en soins palliatifs ». Tant HNE-La Chrysalide que l’EMSP BEJUNE ont finalisé ce processus de certification à la fin de l’année 2016.

Les formations qui seront promues dans les lieux de vie/soins devront répondre aux critères nationaux en la matière. Des standards de niveau de formation devront être requis, standards repris de la Stratégie nationale. Les conditions de formation des personnes-ressources et de l’ensemble du personnel devront être fixées. Les procédures internes concernant les soins palliatifs devront être formalisées.

Dans le cadre du développement et encadrement des bénévoles formés, les critères développés par la stratégie nationale devront être respectés et contrôlés. Dans ce sens la ou les structures qui auront cette mission devront les respecter.

Coût pour l’octroi de la certification : ressources internes de la structure.

Coût pour la reconnaissance des standards : ressources internes.

Coût pour la surveillance de la qualité des prestations des bénévoles : ressources internes.

OBJECTIF 3.3. PROMOUVOIR L’IDENTIFICATION PRÉCOCE DU/DE LA PATIENT-E EN SITUATION PALLIATIVE

Mesure 3.3.1. Mettre en place des projets visant à aider les professionnels/les dans l’identification précoce du/de la patient-e en situation palliative.

Nous l’avons vu plus haut dans le graphique sur la chaîne soins, un-e patient-e « potentiellement » palliatif/ve peut passer dans différentes phases sans nécessairement passer par une prise en charge palliative (passer de la phase une à la phase trois). L’identification du/de la patient-e devient donc un enjeu important, d’autant plus si cette prise en charge doit permettre de réduire les coûts de la prise en charge. Les entretiens avec les proches (chapitre 7 et annexe 1) ont montré que pour certain-e-s intervenant-e-s cette identification n’était pas réalisée. Cependant, les entretiens et les questionnaires nous ont également montré que les intervenant-e-s étaient ouverts à la formation et à l’intégration d’outils pour améliorer leur pratique en matière de prise en charge de patient-e-s en situation palliative.

Pour aider les professionnels/les à identifier de manière précoce le/la patient-e, différentes actions déjà citées peuvent être mises en place (formation, sensibilisation, définition d’une personne-ressource dans l’institution, mise en place d’un projet institutionnel), et des outils peuvent également être mis à disposition.

Exemples d’actions concrètes.

Les acteurs/trices devront être doté-e-s d’outils d’aide à l’identification des patient-e-s en situation palliative comme, par exemple, pallia10CH. Ce genre d’outil, comme les différents protocoles existants, devront être intégrés dans un projet institutionnel pour avoir un réel impact.

Des projets de sensibilisation aux outils et à la détection précoce des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs seront développés en collaboration avec les cercles médicaux et les médecins généralistes.

Coût pour la dotation d’outils : intégré dans les projets institutionnels.

8.3.4. MISE EN RÉSEAU

ORIENTATION 4. INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES RÉSEAUX

Les acteurs/trices du système soins palliatifs connaissent leurs rôles réciproques et collaborent.

Il ressort des enquêtes réalisées que de nombreux intervenant-e-s sont amenés à prendre en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. De même, diverses institutions accueillent ce type de patient-e-s, pour des séjours plus ou moins longs. Un vaste réseau existe donc bel et bien sur le territoire BEJUNE. Or, il s'avère que toutes ces actrices et tous ces acteurs ne collaborent pas systématiquement et que des organismes spécialisés (par exemple l'EMSP BEJUNE) ne sont pas toujours interpellés, quand bien même la situation nécessiterait une intervention de professionnels/les spécialisé-e-s dans les soins palliatifs. Afin de garantir cela, il est nécessaire que toutes et tous sachent à qui ils peuvent (voire doivent) s'adresser lorsqu'ils ne parviennent plus à gérer des cas délicats. Dans ce dessein, un ensemble d'orientations et de mesures ont été envisagées.

OBJECTIF 4.1. INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES AUTRES POLITIQUES SANITAIRES

Mesure 4.1.1. Coordonner la stratégie soins palliatifs.

Étant donné la transversalité des soins palliatifs, il est nécessaire de faire le lien avec les autres politiques liées. Il existe par exemple des programmes cantonaux liés aux proches aidants (Jura), des associations de proches aidants (Neuchâtel), des planifications médico-sociales (NE), etc. Une coordination entre la stratégie en matière de soins palliatifs et ces autres politiques sanitaires sera nécessaire. Nos enquêtes nous ont montré que bien des professionnels/les de domaines différents ne collaboraient pas, ne se connaissaient pas et ne se situaient pas dans une chaîne de soins. Des cultures professionnelles très diverses se rencontrent par les soins palliatifs et il est nécessaire de soutenir leur collaboration.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie BEJUNE devrait également avoir pour mission de représenter les soins palliatifs dans leurs différents groupes de travail et commissions concernés par ce thème afin d'assurer le lien.

Exemples d'actions concrètes.

Pour atteindre ces objectifs, le porteur ou la porteuse de la stratégie devra assurer le lien avec les autres politiques sanitaires et veiller à faire valoir le bienfondé de l'action palliative et des liens qui existent aux différents niveaux d'action.

Coût pour assurer le lien avec les différentes politiques publiques en lien avec les soins palliatifs : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

OBJECTIF 4.2. RENFORCER LA COORDINATION DE LA CHAÎNE DE SOINS

Mesure 4.2.1. Promouvoir la communication et la collaboration entre les acteurs/trices du réseau.

Mesure 4.2.2. Développer et renforcer le réseau.

Mesure 4.2.3. Promouvoir l'interprofessionnalité.

Étant donné la disparité des acteurs/trices, il est nécessaire d'assurer la communication et la coordination entre eux, de développer le réseau, de le renforcer et de promouvoir d'une

manière générale l'interprofessionalité. Cette interprofessionalité est l'essence même de la prise en charge palliative.

Nos enquêtes ont montré que les acteurs/trices parvenaient à se positionner dans leur rôle mais qu'ils peinaient à se situer dans une chaîne, avec d'autres acteurs/trices, qui les précèdent ou les suivent dans la prise en charge du patient. Promouvoir le réseau revêt dès lors une importance certaine pour son bon fonctionnement.

Les actions consistant à informer sur les soins palliatifs, à internaliser les soins palliatifs ou à faire connaître l'offre existante, par exemple, participent également au développement de ce réseau.

Enfin, parmi les acteurs/trices qui ont un rôle à jouer dans le renforcement de la coordination au sein de la chaîne de soins, il convient de citer ceux qui interviennent dans l'orientation des personnes. Dans le canton de Neuchâtel, il existe depuis 2015 l'Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS), créée dans le cadre d'un projet-pilote, qui permet d'offrir aux personnes âgées dépendantes un accompagnement de qualité et un suivi de la prise en charge médico-sociale.

Par ailleurs, le canton du Jura est en train de mettre en place un bureau d'information et d'orientation pour les personnes âgées dans le cadre de la planification médico-sociale qui vise les mêmes objectifs.

Exemples d'actions concrètes.

Le porteur ou la porteuse de la stratégie BEJUNE devra faire le lien entre toutes les actions de la stratégie et les faire connaître à tous les acteurs/trices. Il/elle devra avoir une vision globale de leur développement dans les trois cantons.

Il/elle devra collaborer avec les organismes tels que Palliative.bejune et la Fondation La Chrysalide dans leur mise en œuvre d'actions de sensibilisation des professionnels/les.

L'interprofessionalité sera encouragée par les projets institutionnels.

Coût pour promouvoir la communication et la collaboration entre les acteurs/trices, développer et renforcer le réseau : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

OBJECTIF 4.3. INTÉGRER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES DÉVELOPPEMENTS E-HEALTH

Mesure 4.3.1. Assurer l'implication des acteurs/trices de soins palliatifs dans les développements à venir.

Mesure 4.3.2. Assurer l'existence d'un dossier patient partagé.

L'E-health (cybersanté) sera un outil permettant d'assurer un meilleur suivi du/de la patient-e, notamment pour le/la patient-e en situation palliative qui a parfois un long parcours dans des lieux de vie/soins différents. Les entretiens ont mis en perspective les difficultés rencontrées par les patient-e-s et leurs proches dans leur parcours de prise en charge qui ne sont pas toujours coordonnés entre les différents prestataires. Le développement de tels outils devrait sensiblement améliorer cela, à travers par exemple un dossier partagé du patient.

Exemples d'actions concrètes.

Pour atteindre ces objectifs, les responsables de la stratégie des soins palliatifs au niveau de l'administration cantonale devront être intégrés dans les groupes de réflexion qui travaillent sur l'E-Health et particulièrement le dossier patient partagé. En raison de la transversalité des soins palliatifs, les différent-e-s acteurs/trices pourront par exemple participer à un projet pilote.

Des projets innovants utilisant les nouvelles technologies devront être encouragés.

Coût pour la participation aux réflexions du développement des e-health : ressources internes des services de la santé publique.

8.3.5. EFFICACITÉ ET PÉRENNITÉ**ORIENTATION 5. GARANTIR L'EFFICACITÉ DE LA STRATÉGIE BEJUNE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS**

La stratégie et ses actions sont évaluées, adaptées, efficaces, pilotées dans une gouvernance explicite et optimisée. L'utilisation efficace des ressources est garantie.

Comme l'indique le schéma de la vision statique de l'approche (voir chapitre 6.2.1.), il est nécessaire d'adapter le plan d'action afin d'être toujours en adéquation entre « celui qui offre les soins » et « celui qui les reçoit ». Le plan d'action devra ainsi rester souple et coller à ses différentes réalités contextuelles. Les actions devront ainsi être régulièrement évaluées et adaptées. Elles devront également être efficaces et leur pilotage devra être explicite et optimisé. Cela devrait garantir une utilisation optimale des ressources.

Pour ce faire, les orientations stratégiques suivantes ont été déterminées :

OBJECTIF 5.1. ASSURER UNE BONNE GOUVERNANCE DU SYSTÈME

Mesure 5.1.1. Définir les rôles et les responsabilités des acteurs/trices du système.

Mesure 5.1.2. Se doter des bases légales et réglementaires adéquates.

Mesure 5.1.3. Mettre en place des outils de pilotage.

Comme cela a été mentionné dans la définition des soins palliatifs retenue, ces derniers sont multidimensionnels et concernent un grand nombre d'acteurs/trices, sur trois cantons qui plus est. Afin d'être clairs, efficaces et transparents, il est nécessaire que les trois cantons se déterminent sur les rôles et responsabilités de chacun des acteurs/trices, eux y compris. Il est intéressant de voir que tous les cantons n'ont pas le même degré d'avancement dans la mise en œuvre des mesures proposées et qu'ils pourront ainsi partager leurs expériences afin d'en tirer les avantages et d'être conscients des éventuelles faiblesses.

Aujourd'hui, nous constatons au niveau de l'Association EMSP BEJUNE qu'elle est identifiée sous le terme d'Équipe mobile. Aussi, son rôle de promotion des soins palliatifs est peu mis en évidence et peu connu. Il nous semble nécessaire de mieux clarifier cette répartition des rôles et des activités de l'association qui devra être renommée « Association pour le développement des soins palliatifs BEJUNE » et dont la mission principale sera le développement des soins palliatifs et de la présente stratégie. Elle sera en ce sens l'employeur du porteur ou de la porteuse de la stratégie. Elle continuera de gérer l'EMSP BEJUNE, mais avec une meilleure distinction des rôles.

Cette stratégie a permis de mettre en avant une vision, des orientations, des objectifs, des mesures et des actions concrètes qui doivent finalement permettre une approche coordonnée des soins palliatifs. Il sera ainsi nécessaire d'avoir une vue d'ensemble de toutes ces actrices et tous ces acteurs et de ces différentes actions.

Exemples d'actions concrètes.

Les contrats de prestations des organismes liés aux lieux de vie/soins concernés par les soins palliatifs devraient être élaborés, revus et négociés afin que les soins palliatifs soient formellement reconnus et valorisés.

Les bases légales et les règlements qui concernent les soins palliatifs pourraient être revus et adaptés, afin de supporter juridiquement la mise en place des mesures.

Les statuts de l'Association EMSP BEJUNE devront être revus pour assurer une meilleure visibilité du rôle étendu que devra jouer l'association dans le développement des soins palliatifs et de la présente stratégie.

Des outils de pilotage tels que des tableaux de bord relevant différents indicateurs devront être élaborés afin que l'ensemble de la stratégie et ses actions puissent être conduits.

Coût pour revoir les contrats de prestations : ressources internes des services concernés de l'État.

Coût pour revoir les bases légales et règlement : ressources internes des services de l'État.

Coût pour l'élaboration d'outils de pilotage : ressources internes du porteur ou de la porteuse de la stratégie.

OBJECTIF 5.2. MONITORER LE DÉPLOIEMENT DE LA STRATÉGIE BEJUNE

Mesure 5.2.1. Assurer le suivi de la stratégie BEJUNE.

Comme cela a été évoqué plus haut, il est nécessaire de garantir une vue d'ensemble de la stratégie et de suivre, encourager, évaluer chacune de ses actions. Cette tâche devrait être confiée à une personne en charge de la coordination, comme cela a été mentionné plus haut. Cette personne serait rattachée à l'Association pour le développement des soins palliatifs BEJUNE. Elle aurait pour mission d'approfondir encore la présente stratégie et d'en assurer sa réalisation avec les partenaires du terrain.

Exemples d'actions concrètes.

Une porteuse ou un porteur de la stratégie BEJUNE sera engagé-e. Celui-ci devra définir des indicateurs, des contrôles, des évaluations, assurer la coordination, etc.

Coût estimatif pour la coordination de la stratégie BEJUNE, estimation d'un poste à 40% à 60% : 50'000.- à 70'000.-

OBJECTIF 5.3. VEILLER À UNE UTILISATION OPTIMALE DES RESSOURCES

Mesure 5.3.1. Mettre en place un système de financement approprié

La présente stratégie présente un certain nombre d'actions, certaines chiffrées, d'autres pas encore. Chaque canton devra s'approprier les mesures et déterminer le rythme de mise en œuvre qu'il entend imposer. Dans ce contexte, il sera veillé à ce que les ressources soient utilisées de façon efficiente.

En effet, comme déjà indiqué, il importe de veiller à s'appuyer sur l'existant et à bénéficier des échanges et expériences des autres cantons.

Les ressources, tant humaines que financières, qui seront investies dans la stratégie et ses actions devront être utilisées de manière optimale. Un système de financement approprié devra être mis en place.

Ces mesures s'appuient évidemment sur le concours des acteurs/trices du terrain qui devront également s'investir dans la mise en œuvre de la présente stratégie. Nous savons pouvoir compter sur leur engagement et leur soutien.

8.4. RESSOURCES FINANCIÈRES ET HUMAINES

Certaines mesures de la présente stratégie portent sur les aspects de financement et de ressources humaines. Si certains de ces éléments peuvent trouver une réponse au niveau cantonal ou intercantonal, d'autres nécessiteront des décisions au niveau fédéral. Nous pensons notamment aux structures tarifaires (en particulier le TARMED et les SwissDRG) et aux bases légales concernant le financement (LAMal, OPAS), et concernant les ressources humaines (LPMed). Les problématiques du financement dans le domaine des soins palliatifs ont été développées au chapitre 5.2.3. et celles concernant les ressources humaines l'ont été notamment au chapitre 5.1.6. Elles ne pourront être réglées que par une action forte et concertée de la part des cantons, en collaboration avec la Confédération et avec les différents acteurs/trices du système. Les cantons BEJUNE devront ainsi s'engager au niveau intercantonal et fédéral pour tenter de faire évoluer les règles y relatives.

Ces développements conditionneront fortement les potentiels de réalisation et de remboursement des prestations de soins palliatifs en Suisse.

9. PROPOSITIONS DE MESURES INTERCANTONALES COMMUNES ET LEUR FINANCEMENT

La présente stratégie et ses enquêtes nous ont montré que tout n'est pas à créer, que de nombreuses prestations existent déjà et doivent être confirmées, renforcées, mieux coordonnées et promues. Chaque mesure devra être évaluée par les cantons qui les mettront en œuvre selon leurs possibilités et leur calendrier. Certaines mesures viendront compléter l'offre existante et d'autres la renforcer.

Comme l'a fait ressortir la recherche de littérature (annexe 2), si des économies sur les coûts de la santé dans leur ensemble peuvent être dégagées par la stratégie, il convient d'investir dans la mise en œuvre de certaines mesures. Il est toutefois impossible de déterminer les économies que pourrait potentiellement générer chaque mesure proposée.

Certaines mesures incomberont aux cantons individuellement même si une collaboration et une coordination pourront et devront avoir lieu au niveau BEJUNE. Les cantons participeront au financement de toutes les activités communes aux trois cantons par le biais de l'association. Ci-dessous, nous avons repris les principaux investissements communs jugés nécessaires au déploiement de cette stratégie et pouvant être réalisés rapidement.

Intitulé de la mesure	Coût	Commentaire
Poste de porteur/euse de la stratégie estimé à 40-60%	50'000.- à 70'000.-	<p>Ce poste devra être pérenne et pouvoir évoluer régulièrement, car les besoins en termes de coordination varieront durant les dix ans de la présente stratégie et ne seront certainement pas toujours identiques en termes de besoin.</p> <p>Le cahier des tâches envisagé est le suivant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mettre en œuvre les actions de la stratégie BEJUNE avec les acteurs/trices impliqué-e-s. - Assurer la coordination de la stratégie BEJUNE et de l'ensemble de ses actions ; - Représenter la Stratégie BEJUNE au niveau de la Confédération et des autres cantons romands. - Apporter le soutien technique nécessaire au lobbying en faveur des prestations de soins palliatifs aux niveaux intercantonal et fédéral. - Assurer l'évaluation des actions de la stratégie (assurer le monitoring).
Mandat pour le développement d'une stratégie de communication/sensibilisation	10'000.-	Soutenir les structures telles que La Fondation La Chrysalide et l'Association Palliative.bejune dans leur collaboration et leur mission.

Valorisation des entretiens avec les proches de personnes ayant bénéficié des soins palliatifs.	5'000.-	Cette valorisation sous la forme d'une publication ou d'un article devra encore être discutée.
---	---------	--

Nous estimons ainsi que les premières bases de cette stratégie vont coûter environ 80'000.- à répartir entre les trois cantons. Cet investissement intercantonal devrait permettre à terme de réduire les coûts de manière sensible si l'on considère les résultats des différentes études citées dans l'annexe 2, notamment « La (ré)admission en SP plutôt qu'en soins aigus est entre 13% et 51% moins coûteuse. ».

9.1. PROCHAINES ÉTAPES

La stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs constitue le cadre de référence pour l'élaboration d'une politique intercantonale. Elle fixe notamment les éléments fondamentaux suivants : la vision qui traduit la direction politique de la stratégie, les orientations et les objectifs stratégiques, ces deux éléments constituant la trame de base dans la mise en œuvre de la vision. Sur la base de ce triptyque, il s'agira pour chacun des cantons de développer les mesures à son rythme, en fonction de ses ressources et de ses possibilités, tout en ayant une direction claire sur le développement souhaité des soins palliatifs. La coordination du tout sera assurée par le porteur ou la porteuse de la stratégie.

Cette stratégie s'inscrit sur la durée, soit 10 ans. Cela étant, chaque mesure devra encore être déclinée en actions concrètes qui devront être élaborées et discutées avec les partenaires du terrain. Il s'agira de définir pour chacune d'elles :

1. *Institution/domaine visé par la mesure, afin de répondre à la question suivante : « Quel est le champ, le domaine ou le secteur dans lequel la mesure doit s'appliquer ? »*
2. *Responsabilité de la mise en œuvre, afin de répondre à la question suivante : « Qui a la responsabilité de la mise en œuvre ? »*
3. *État des lieux de la réalisation de la mesure dans chacun des cantons, afin de répondre à la question suivante : « Dans chacun des cantons, quel est le niveau de réalisation de la mesure envisagée ? »*
4. *Coûts, financement et budgets de la mesure, afin de répondre à la question suivante : « Quels sont les coûts de réalisation de la mesure, son financement et comment ceux-ci s'intègrent dans les budgets ? »*
5. *Calendrier de la réalisation, afin de répondre à la question suivante : « Dans quels délais et à quel horizon-temps la mesure pourra être mise en œuvre ? »*

Des priorités ont toutefois déjà été établies. Ainsi, sur la base des propositions formulées précédemment, les prochaines étapes consisteront à :

- Réorienter les rôles de l'Association EMSP BEJUNE.
- Recruter un porteur ou une porteuse de la stratégie pour sa mise en œuvre, dès la validation de la stratégie.

10. CONCLUSIONS

Les soins palliatifs sont devenus un élément essentiel dans la prise en charge des patient-e-s. La transition épidémiologique avec l'importante augmentation des affections chroniques nécessite de nouveaux modes de prise en charge. L'expérience ainsi que la recherche dans le domaine des soins montrent clairement que les soins palliatifs sont un élément indispensable pour une approche clinique de qualité, en particulier en fin de vie, et ceci à un prix acceptable. Le vrai défi aujourd'hui n'est pas d'élaborer des stratégies de haut vol, mais de nous concentrer sur l'intégration des soins palliatifs dans la pratique des soins quotidiens. C'est en ce sens que la présente stratégie BEJUNE a été élaborée. Construire une politique intercantonale ajoute un degré de complexité, mais est indispensable pour avoir un bassin de population suffisamment grand et ainsi pouvoir offrir dans la région BEJUNE la palette complète des soins palliatifs.

Le présent rapport est le fruit d'un travail collaboratif important et met en perspective l'unité de vue entre les trois cantons sur les orientations stratégiques. Cette stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs permet d'établir un cadre de référence pour les trois cantons concernés pour les dix prochaines années. Chacun des cantons développera les mesures à son rythme, en fonction de ses ressources et de ses possibilités. Cependant, le présent rapport permet de donner une direction claire sur le développement souhaité des soins palliatifs.

Suite à cette première étape, il est urgent de passer à la réalisation pratique ainsi que d'informer largement des possibilités des soins palliatifs. Ce travail d'information est très important, en particulier chez les médecins en pratique privée. Une partie de ce travail sera réalisé au niveau régional, mais une autre partie doit être abordée dans un cadre plus large.

En effet, le financement ainsi que le problème de la pénurie de personnel soignant doivent être abordés très précocement, car ces deux facteurs sont limitants pour la réussite de cette stratégie. Nous devons investiguer et faire du lobby actif à tous les niveaux afin d'assurer des positions tarifaires permettant le financement des soins palliatifs. Le manque de personnel soignant doit aussi nous inciter à revoir le cheminement du/de la patient-e, et investiguer qui nous pourrions intégrer en plus des acteurs/trices existant-e-s. Nos hautes écoles forment des Advanced Practitioner Nurses qui seraient, par exemple, tout à fait à même de prendre une grande partie des responsabilités pour les soins palliatifs. Mais là, à nouveau, nous devons faire du travail de sensibilisation et de lobby afin d'obtenir les autorisations, les tarifs et les adaptations de la loi sur les professions médicales. À notre niveau cantonal, nous devons informer et inciter nos représentant-e-s politiques, au niveau fédéral, à défendre ces dossiers qui relèvent de la compétence fédérale.

Ce document nous montre la route et nous allons, dans la prochaine étape, mettre en pratique les soins palliatifs dans la région BEJUNE.

11. CONSULTATION

Une fois sa conception terminée, la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs a été mise en consultation auprès des principaux partenaires concernés. Ce sont ainsi les représentant-e-s de 42 institutions qui ont été contacté-e-s afin qu'ils/elles puissent s'exprimer sur différents aspects des documents qui leur ont été transmis (à savoir la stratégie, le rapport de recherche et le document rédigé par la HE-Arc santé relatif aux impacts financiers des soins palliatifs). La consultation s'est effectuée via un questionnaire informatisé. La plupart des personnes qui ont répondu l'ont fait au moyen de ce dernier, trois l'ont fait par mail. Les questions ne se voulaient pas détaillées, mais concernaient tous les aspects de la démarche (contenu, méthode, etc.).

Les partenaires consultés ont très largement participé à cette consultation, puisqu'ils sont 32 à avoir répondu au questionnaire (soit un taux de retour de 76%). Ainsi, hormis les centres psychiatriques, tous les types de lieux de vie/soins sont représentés. Toutefois, dans la mesure où nous souhaitons préserver l'anonymat des répondant-e-s, il n'est pas possible de connaître leur répartition par canton.

Plus de 90% des personnes qui ont répondu déclarent se reconnaître dans la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs et la quasi-totalité d'entre elles se rallient à ce qui leur a été soumis. Presque toutes estiment en outre que la description du contexte et la méthodologie retenue sont (très) satisfaisantes. C'est dans les mêmes proportions que ces répondant-e-s estiment que les liens entre les résultats de la recherche, le contexte et les orientations stratégiques sont cohérents, et que les objectifs et les mesures envisagés sont pertinents et adaptés.

Des remarques ont toutefois été formulées en vue d'améliorer les liens entre la présente stratégie et la Planification médico-sociale neuchâteloise. De même, certains ont émis le souhait que le rôle des proches aidants et des bénévoles soit mieux mis en valeur. Finalement, il a été relevé que les démarches entreprises en matière de soins palliatifs par l'Hôpital du Jura n'étaient pas assez mises en valeur. La grande majorité des commentaires énoncés a été prise en compte, ce qui a permis d'apporter les modifications nécessaires au présent document. La prise en compte de ces commentaires n'a pas été communiquée à chaque acteur mais a été directement intégrée dans le texte.

12. BIBLIOGRAPHIE

Blanchet Véronique, Viillard Marcel-Louis (2012), De l'accompagnant des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs, in *Médecine palliative : Soins de support, accompagnement, éthique*, 11, pp. 266-270.

Borasio Gian Domenico (2014), *Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, Lausanne, Le savoir Suisse, Presses polytechniques et universitaires.

Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (2013-14), *Programme du Canton de Berne en matière de soins palliatifs*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2015), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017*, http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr&print_style=yes (accès en mai 2016).

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2014), *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs. Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2013), *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral – Santé 2020*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2011), *Soins palliatifs : rapport coût – efficacité. Analyse des études existantes*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2013), *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017. Aperçus des champs d'action – Objectifs et projets*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, Berne.

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 statistique (OFS) (2016), *Mouvement de la population – Données détaillées*, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/data/01.html> (accès en mai 2016)

Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) (2011), *Examens de l'OCDE des systèmes de santé – Suisse*, Paris.

Peters Solange, von Moos Roger, Thurlimann Béat (2015), Un coup d'œil sur la répartition des coûts de la santé en Suisse. « Est-ce raisonnable que je prescrive un traitement à 150 000 FRS à mon patient ? », in *Revue Médicale Suisse*, 11(491), pp. 1967-1972.

13. ANNEXES

ANNEXE 1 : RAPPORT DE RECHERCHE

ANNEXE 2 : LES IMPACTS FINANCIERS

ANNEXE 3 : STRATÉGIE À IMPRIMER AU FORMAT A3

POUR UNE STRATEGIE BEJUNE EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS



Rapport de recherche
2016

Sur mandat de l'EMSP BEJUNE

Dr Patrick Ischer, Collaborateur scientifique et Chargé de projet

Chloé Saas Vuilleumier, Cheffe de projet

Mars 2016

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières	3
1. Introduction	5
2. Aspects méthodologiques	6
3. Regard que les proches aidant-e-s portent sur la prise en charge palliative	10
3.1. Une proche aidante particulièrement investie	10
3.2. De la difficulté à définir les soins palliatifs et de l'importance de tenir compte de la dimension sociale du traitement	12
3.3. Les soins palliatifs : « du tralala » ?	15
3.4. Un soulagement de la douleur trop tardif	16
3.5. Le proche aidant comme coordinateur entre les différent-e-s intervenant-e-s et la problématiques des aspects administratifs et financiers	19
3.6. Du rôle indéfectible des soins à domicile et la mobilisation d'un réseau de proximité	22
3.7. Un médecin référent fort peu réactif	25
3.8. Une fervente adepte des soins palliatifs	27
3.9. Un avant et un après la phase palliative du traitement	30
3.10. Moins de douleur et plus d'informations	32
3.11. La dimension sociale des soins palliatifs trop peu individualisée	34
3.12. Un patient foncièrement autonome et une proche en quête de soutien	36
3.13. Synthèse	39
3.13.1. Principaux constats découlant des entretiens	39
4. Rapport que les médecins entretiennent avec la problématique des soins palliatifs	42
4.1. Présentation du profil des enquêté-e-s	42
4.2. Proportion des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs	45
4.3. Formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs	48
4.4. Critères et intervenant-e-s qui déterminent qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs	51
4.5. Type de prestation offertes	55
4.6. Annonce au patient ou à la patiente	57
4.7. Collaborations avec les intervenant-e-s et les institutions externes	60
4.8. Evaluation de la qualité des ressources (temporelles et financières) et du réseau « soins palliatifs »	64
4.9. Difficultés rencontrées et besoins énoncés	66
4.10. Synthèse	70
5. Rôle des intervenant-e-s dans la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs	72
5.1. Formation spécifique en matière de soins palliatifs suivie par les intervenant-e-s	75
5.2. Types d'interventions et prestations offertes	80

5.3. Indicateurs retenus pour qualifier les soins administrés de « palliatifs »	84	
5.4. Protocole et autres documents auxquels doivent se référer les différents intervenant- e-s	89	
5.5. Difficultés rencontrées lors de la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs	97	
5.6. Collaborations avec les intervenant-e-s et les institutions externes	103	
5.7. Synthèse	106	
6. Etat des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE	110	
6.1. Types de prestations offertes et évaluation des besoins des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs		111
6.2. Intervenant-e-s – internes et externes – avec lesquels les institutions collaborent	113	
6.2.1. Formation suivie par les intervenant-e-s internes des différents lieux de vie/soins	115	
6.2.2. Collaborations avec les intervenant-e-s et les institutions externes	119	
6.3. Existence d'un protocole relatif aux soins palliatifs dans les différentes institutions	122	
6.4. Synthèse	128	
7. Conclusion générale	130	
Annexe 1 : Nombre de répondant-e-s et profil des informateurs/trices	131	
Annexe 2 : Type d'indicateurs retenus par les différents intervenant-e-s, selon leur profession	136	
Annexe 3 : Type d'indicateurs retenus par les différents intervenant-e-s, selon le lieu de vie/soins dans lequel ils sont employés	137	
Annexe 4 : Proportion des répondant-e-s qui entretiennent des collaborations externes avec d'autres intervenant-e-s, selon la profession et l'ancrage institutionnel	138	
Annexe 5 : Proportion des lieux de vie/soins ayant participé à l'enquête selon le type et le canton	139	
Annexe 6 : Type de formation des différents intervenant-e-s, par lieux de vie/soins	140	

1. INTRODUCTION

Soucieuses d'inscrire la stratégie nationale en matière de soins palliatifs en tenant compte des réalités régionales et résolues à coordonner les soins palliatifs sur le territoire BEJUNE, les autorités sanitaires des cantons du Jura (JU), de Berne (BE) et de Neuchâtel (NE), ont décidé de cristalliser la collaboration intercantonale (pour le Jura bernois s'agissant du canton de Berne) qu'elles avaient mise en place depuis le début des années 2000. C'est dans ce dessein qu'elles ont constitué en 2011 l'Association « Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE – (EMSP BEJUNE) », chargée de promouvoir les soins palliatifs à l'échelle de cette région, et qu'elles ont proposé une approche intercantonale BEJUNE pour l'élaboration d'une politique en matière de soins palliatifs.

Pour mener à bien ce projet et développer une stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, l'Association EMSP BEJUNE a notamment envisagé en 2014 de conduire une recherche dont les objectifs sont 1) d'évaluer les besoins des personnes qui nécessitent des soins palliatifs ; 2) de saisir le positionnement des différents intervenants et intervenantes actives dans différents lieux de vie/soins ; 3) d'établir un état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE. Confrontant « l'offre » et « la demande », saisies grâce à la combinaison d'une démarche qualitative et quantitative, les résultats figurant dans ce rapport ont pour dessein d'appréhender les forces et les faiblesses de la chaîne de soins dans laquelle sont inscrits des patients nécessitant des soins palliatifs, à déterminer les conditions cadres dont ils ont besoin pour être pris en charge dans les meilleures conditions et à définir une stratégie opérationnelle centrée sur la personne, son lieu de vie/soins et ceux qui offrent ces soins.

Combinées avec les directives figurant dans la stratégie nationale, les mesures prises dans certains autres cantons romands (notamment Fribourg, Vaud et Genève) et le programme du canton de Berne en matière de soins palliatifs, ainsi que les témoignages récoltés au cours des ateliers qui se sont tenus dans le cadre d'un forum que nous avons organisé en septembre 2015, les conclusions de ce rapport devront donc servir à la mise en place de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs et à développer des mesures concrètes qui soient en adéquation avec les réalités régionales.

2. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

La recherche présentée ici a pour dessein de saisir tant l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE que les besoins pouvant être exprimés par les patients et leurs proches. Afin de mener à bien ce projet, nous avons opté pour une combinaison entre une approche qualitative et quantitative. Cette articulation de méthodes mixtes, en l'occurrence des questionnaires et des entretiens semi-directifs, s'est justifiée au regard de notre objectif. En effet, s'il est envisageable d'envoyer des questionnaires aux différentes institutions et aux diverses personnes susceptibles d'avoir affaire à des patientes et des patients nécessitant des soins palliatifs afin d'apprécier ce qui est proposé à ces derniers, il est en revanche plus problématique de procéder de la même manière pour avoir accès à la façon dont a pu être vécue l'administration de tels soins. C'est ainsi que nous avons décidé de nous entretenir avec des personnes afin qu'elles nous racontent la trajectoire de leur proche dans cette phase de leur traitement. Il va en effet de soi que la perspective de mener des entretiens directement avec les patients a rapidement dû être écartée, tant il n'est guère envisageable de converser durablement avec une personne malade, qui plus est autour d'une thématique aussi intime et délicate. Notons néanmoins que cette volonté de placer le patient au centre des préoccupations en recueillant de tels témoignages demeure, à notre connaissance, totalement inédite.

Concrètement parlant, et s'agissant de la démarche qualitative, nous avons élaboré un canevas d'entretien sur lequel nous nous sommes appuyés pour conduire 12 entretiens semi-directifs (c'est-à-dire 4 par canton) avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs. L'objectif de ces entretiens est de saisir la manière dont les patient-e-s s'inscrivent dans la chaîne de soins palliatifs, mais surtout d'évaluer les besoins dont ils peuvent faire part (tant les patient-e-s que leurs proches). Dix entretiens ont pu être réalisés grâce aux réseaux interpersonnels des différentes personnes qui collaborent sur le projet. Au vu du caractère sensible de la thématique, il semble en effet que la manière la plus efficiente de décrocher des rendez-vous soit d'être mis en contact par « des amis d'amis »¹. Les deux autres entretiens ont pu être planifiées par l'intermédiaire de responsables d'institutions (*Service d'aide et de soins à domicile du Bas-Vallon* et *L'esprit de famille*). Le tableau ci-après donne à voir la répartition de nos informateurs/trices en fonction de leur canton de résidence et de la pathologie dont souffraient leur

¹ L'une des personnes avec laquelle nous avons réalisé un entretien a d'ailleurs affirmé qu'elle ne l'aurait pas fait avec un-e inconnu-e.

proche. Nous avons en effet pris soin de diversifier, autant que faire se peut, les raisons pour lesquelles ces derniers ont nécessité des soins palliatifs (cancer, Alzheimer, Parkinson, vieillesse). Cette diversité, de même que l'âge et les différents lieux de vie/soins dans lesquels ils ont séjourné, sont autant de critères qui ont été intégrés à l'interprétation de nos résultats et qui nous ont permis de déceler certaines forces et certaines faiblesses de la prise en charge palliative sur le territoire BEJUNE.

Canton	Pathologie du proche/cause du décès	Lieux de vie/soins
Jura bernois	Cancer du cerveau	Domicile – Quelques séjours à l'hôpital – <i>La Chrysalide</i>
	Cancer	Clinique privée – <i>La Chrysalide</i>
	Vieillesse et cancer généralisé	EMS
	Cancer du pancréas	Domicile
Neuchâtel	Cancer	Domicile – Quelques séjours à l'hôpital – <i>La Chrysalide</i>
	Vieillesse	EMS
	Cancer de la vessie et des os	Domicile – Quelques séjours à l'hôpital – <i>La Chrysalide</i>
	Parkinson	Domicile – EMS
Jura	Alzheimer précoce	EMS – unité géro-psycho-geriatrique (HJU)
	Cancer des poumons	Domicile
	Vieillesse	Unité de gériatrie (HJU) – EMS
	Diabète, anémie, hémiplegie	EMS

Tableau 1 : Pathologie du proche et lieu(x) de vie/soins dans lesquels il a séjourné

Outre ces entretiens semi-directifs avec des proches de personnes ayant nécessité des soins palliatifs, nous avons, comme mentionné ci-avant, recouru à une démarche quantitative dans le dessein de saisir ce qui est proposé aux patients par les différents intervenants et dans les divers lieux de vie/soins.

Dans la mesure où les médecins libéraux entretiennent, selon Leicher, « un lien direct et personnel avec le patient [et qu'ils sont] sans lien de sujétion » (Leicher, 2010, p. 58)² nous avons pris le parti de les distinguer des autres intervenants et leur avons adressé un questionnaire quelque peu différent (dont les analyses figurent dans un chapitre séparé). Ce dernier a été envoyé à plus de 800 professionnels, via trois sociétés médicales sises dans les cantons BEJUNE. Le nombre de questionnaire exploitable est de 54, soit environ **7%**.

Un deuxième questionnaire a été conçu afin d'évaluer le rôle des autres intervenants qui ont affaire (plus ou moins intensément) à des personnes nécessitant des soins palliatifs. Après l'avoir testé avec six informatrices et informateurs privilégiés afin d'en mesurer la pertinence et la clarté, nous l'avons fait parvenir à une vingtaine de professions différentes (professions médicales, de soins, hôtelières et paramédicales [physiothérapeute, ergothérapeutes, etc.]), ainsi qu'à des bénévoles et des proches aidant-e-s. Pour ce faire, nous avons procédé de trois manières différentes. Premièrement, nous avons demandé aux responsables d'institutions/organismes/associations ou chefs/fes de services de le transmettre à ceux et celles de leurs collaborateurs/trices qui répondent aux profils que nous avons préalablement fixés. Deuxièmement et s'agissant plus particulièrement des EMS, nous avons contacté différentes associations (ANEMPA, ANEDep, ANIPPA, AJIPA et ADIRO) afin qu'elles fassent suivre le mail explicatif à certains de leurs membres. Troisièmement, et dans une moindre mesure, nous avons directement contacté les personnes concernées (c'est notamment le cas pour les infirmières et les infirmiers indépendants). Ce questionnaire a été envoyé à **512 intervenant-e-s**³. Une fois éliminé les questionnaires inexploitables (remplis de manière incorrecte ou incomplète), nous avons pu traiter nos données sur la base de 98 questionnaires, soit un taux de **19,1%**.

Un troisième questionnaire visant à saisir l'offre en matière de soins palliatifs dans les différents lieux de vie/soins a été envoyé 1) à l'hôpital du Jura bernois (HJB), du canton du Jura (H-JU) et du canton de Neuchâtel (HNE) ; nous avons demandé qu'il soit rempli par les chefs/fes des services de médecine interne, d'oncologie [sauf BE], de gériatrie et réadaptations, de chirurgie, de pédiatrie [sauf JU et BE], de gynécologie et de radiothérapie [sauf JU et BE] ; 2) aux responsables de 87 EMS ; 3) de 7 institutions socio-

² Leicher, Claude, (2010), Le médecin libéral en 2010, *Les Tribunes de la santé*, 3 (28), pp. 55-63

³ Les détails concernant le profil et le nombre (attendu et effectif) des répondant-e-s et des lieux de vie/soins peuvent être consultés dans l'annexe 1.

éducatives ; 4) de 3 organismes de soins à domicile ; 5) de 2 institutions qui travaillent avec des bénévoles ; 6) de 4 foyers de jour jurassiens ; 7) de 3 centres de psychiatrie ; 8) de l'*EMSP BEJUNE* ; 9) de *La Chrysalide* (HNE). Au total, ce sont **124 responsables d'institutions** à qui nous avons demandé de participer à notre étude. Une fois la base nettoyée, nous avons pu travailler sur 50 questionnaires, soit un taux de **40,3%**.

3. REGARD QUE LES PROCHES AIDANT-E-S PORTENT SUR LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

Ce chapitre vise à exposer le regard que les proches portent sur la prise en charge palliative et, à travers celui-ci, sur la manière dont les patients ont vécu cette phase de leur traitement. Nous nous appuyons pour ce faire sur les douze entretiens semi-directifs que nous avons conduits entre le 11 mai et le 7 juillet 2015, dont les objectifs étaient de saisir : 1) la manière dont les bénéficiaires sont entrés dans le processus de soins palliatifs ; 2) la qualité de l'accompagnement, du soutien et des soins administrés dans les différents lieux de vie/soins dans lesquels ils ont séjourné ; 3) l'appréciation des compétences des différents intervenants dans cette prise en charge particulière ; 4) la prise en compte de leurs besoins et de leurs désirs, ainsi que ceux de leurs proches. L'analyse de ces différents aspects nous a permis de déceler ce qui fonctionne de manière optimale dans le domaine des soins palliatifs, mais surtout d'examiner ce qui mériterait, aux yeux des proches, d'être amélioré.

Les douze histoires de (fin de) vie, exposées ci-après, rendent bien entendu compte des épreuves douloureuses qu'ont vécu les patients et leurs proches, mais elles attestent également du fait que dans de telles situations, les liens familiaux peuvent être resserrés et que des professionnels/lles compétent-e-s peuvent sensiblement contribuer à rendre cette phase de la vie moins éprouvante.

3.1. UNE PROCHE AIDANTE PARTICULIÈREMENT INVESTIE

Madame A. a appris qu'elle était atteinte d'un cancer des poumons lors d'une visite médicale au service d'oncologie de l'Hôpital de Bâle. Les explications fournies sont très claires, c'est pourquoi elle comprend qu'elle va immédiatement entrer dans un processus de soins palliatifs. Cette clarté et cette transparence, ainsi que le professionnalisme du personnel médical et soignant ont été vivement appréciées. Ainsi sa fille se rappelle :

C'était vraiment des gens bien. Il y en avait un qui s'est beaucoup décarcassé... On n'était pas en train de dire qu'il y avait une arthrose et qu'il fallait absolument mettre une prothèse... non, non... un chat est un chat. Après, c'est clair qu'il faut y mettre un peu... savoir à qui vous avez affaire. C'est pour ça que ces annonces de diagnostic par téléphone, ça m'hallucine. [D'ailleurs] les jeunes qui sortent de l'uni et qui se retrouvent face à des situations comme ça, quand vous les entendez parler au téléphone ou annoncer des diagnostics, vous vous dites : « Ça ne va

pas le faire ! » [...]. Après, il y a des gens qui disent qu'ils sont prêts à entendre... mais là, c'est autre chose, parce qu'on parle de soins palliatifs.

Sa fille, infirmière de formation et de profession, privilégie instantanément le maintien à domicile et décide d'accompagner sa mère jusqu'à son décès :

Le lendemain matin, je me suis réveillée, j'ai appelé mon employeur pour lui dire que je prenais un congé sans solde. Le but de ma démarche était qu'elle puisse revenir à son domicile. J'ai fait ça parce que c'était ma maman. Je pense que s'il y en avait une qui méritait, c'était bien elle. Pour moi, ça coulait de source...

Ainsi, à part la Ligue pulmonaire qui est mobilisée pour installer un appareil d'approvisionnement en oxygène au début du traitement, des bénévoles formés qui passent deux à trois après-midi par semaine⁴, le médecin traitant qui fait épisodiquement des « *visites de politesse* » et un prêtre qui est sollicité par la patiente, cette dernière est entourée par ses proches qui se relaient pour venir manger ou dormir auprès d'elle. Presque constamment à ses côtés, sa fille lui administre ponctuellement de la morphine – obtenue sur ordonnance du médecin – pour soulager les douleurs. D'ailleurs, notre informatrice se montre reconnaissante envers certains médecins du service d'oncologie de l'Hôpital de Bâle, car ces derniers lui ont suggéré de ne « *pas hésiter avec la morphine* ». Conseil qui lui a notamment permis de déculpabiliser et de s'engager dans cette épreuve avec davantage d'aisance et de légèreté. Ainsi, à un moment donné, elle rationalise ce que sont les soins palliatifs, rappelant au passage à quel point les instants passés en compagnie de sa mère furent intenses :

Mais enfin, soins pall', le but c'est de ne pas avoir mal, d'être bien, donc à part de la morphine, un petit peu de valium de temps en temps pour se détendre et passer du temps ensemble... D'ailleurs, moi j'ai vécu des choses avec ma maman pendant trois mois... si elle n'avait pas été malade, jamais on ne les aurait vécues. Quelque part c'est une bénédiction.

Lorsque nous signifions le caractère somme toute inhabituel de son investissement, elle insiste sur le fait que chacun est à même d'agir de la sorte. En effet, bien qu'elle avoue avoir été portée par la foi

⁴ Notons à ce propos que notre informatrice regrette que les bénévoles ne soient pas davantage sollicités.

(« Avec le recul, sans Dieu, je ne pense pas qu'on aurait fait les choses comme ça », confie-t-elle), elle rappelle à quel point il suffit de simplement retrouver des gestes naturels. Propos qu'elle illustre en ces termes :

Se laver, toute le monde sait se laver. Et si la personne malade ne sait plus se laver, nous on sait comment se laver... Vous voyez, c'est cette forme de bon sens qui a complètement disparu. C'est plus du bon sens que de la technique, des connaissances théoriques. C'est vraiment ce truc de bon sens. [...] Je vous assure que j'ai des souvenirs d'un homme qui a assuré avec sa dame à domicile jusqu'à la dernière, sans aucune notion de soins. Donc nous on allait pour la toilette, mais le reste, c'est lui qui assurait. Et ça se passait bien

D'ailleurs, et en guise de conclusion de l'entretien, elle formule sa vive désapprobation d'une institutionnalisation à outrance de la santé et du social. Elle est en effet pour sa part convaincue que l'entraide familiale et la solidarité intergénérationnelle constituent les piliers d'une prise en charge optimale des proches malades. Déléguer cette dernière uniquement à des professionnels/lles n'est ainsi, de son point de vue, pas un signe de progrès : « Ça fait trente ans que je suis dans le milieu [des soins] et quand je vois ce qu'on fait aujourd'hui et ce qu'on faisait il y a trente ans... Et ils appellent ça l'évolution. »

3.2. DE LA DIFFICULTÉ À DÉFINIR LES SOINS PALLIATIFS ET DE L'IMPORTANCE DE TENIR COMPTE DE LA DIMENSION SOCIALE DU TRAITEMENT

Madame B. souffrait d'un Alzheimer précoce, qui a été décelé alors qu'elle avait 52 ans. Durant environ quatre ans, grâce à une autonomie suffisante et le soutien de son compagnon et de ses enfants, elle continue à vivre chez elle. Puis, sa situation se dégrade et devient de plus en plus délicate à gérer. Faute de trouver une institution davantage adaptée, elle est admise dans un EMS. En effet, si ce choix est justifié en fonction de la taille de l'établissement, de la proximité avec le domicile de ses proches et de la place disponible, son fils, avec qui nous avons réalisé l'entretien, est d'avis que ce placement présente son lot de limites. Outre le fait qu'elle était plus jeune que les autres résident-e-s, il déplore un manque de suivi de la part du personnel :

Quand on dit : « Ecoutez on lui a donné un calmant et on la mise au pieu parce que c'était horrible »... Voilà, on pourrait faire autrement je pense. Même si moi, dans la même situation... tu vas à l'usine, tu rates une pièce, tu la mets à la poubelle... Il faut aussi comprendre le quotidien de ces gens. Mais parfois c'est un peu exagéré. [...] Je pense que ce sont les activités, les soins quotidiens qui devraient être améliorés pour faire en sorte que le temps

à disposition soit mieux vécu. Parce que quand j'allais voir ma mère et que je me disais : « Mais merde, ils ne lui ont pas coupé les ongles depuis trois semaines », ça fait mal au cœur...

Qui plus est, ce sont surtout les compétences du personnel soignant face à cette situation qui semblent faire quelque peu défaut : « Lors d'une séance avec le personnel du home, j'ai compris qu'ils auraient été soulagés si ma mère était prise en charge ailleurs, notamment dans une structure fermée. » Après une année, il est donc décidé de la transférer dans une unité hospitalière de gériatrie-psi.

Si ce passage dans une structure fermée est vécu comme douloureux par la patiente et ses proches, notre informateur reconnaît que la prise en charge s'est avérée davantage idoine. Il estime d'ailleurs que le personnel était suffisamment formé et que toutes et tous ont su respecter l'autonomie de sa mère et les choix de celle-ci quant à sa fin de vie. De plus, le suivi était plus strict et la régulation des thérapies et de la médication mieux gérée. Il insiste d'ailleurs sur le fait qu'ils ont été confrontés à des spécialistes :

Ils ont essayé de lui laisser la meilleure vie, c'est-à-dire physiquement, spirituellement... essayé de trouver le juste milieu entre tout ça. J'ai vraiment trouvé qu'on a été confronté à des spécialistes. Mais quand je dis « spécialistes », ça va de l'aide-soignante aux médecins. C'est vraiment à tous les niveaux. Je pense qu'ils avaient dû suivre des cours... et ils avaient l'habitude. Contrairement au home où elle était avant, c'était vraiment une structure faite pour ça. Et même si c'était difficile au début, on s'est rendu compte que c'est là qu'elle serait bien.

Le médecin traitant n'est alors plus sollicité (alors qu'il l'était encore lorsqu'elle séjournait dans l'EMS), car c'est le personnel médical qui la prend totalement en charge. Outre ce dernier, elle est entourée de divers thérapeutes (notamment un musicothérapeute), d'animateurs, de psychiatres, d'un intervenant « qui lui a appris à manger sans couverts » et d'un pasteur (« elle s'est remise dans ses croyances de l'époque et elle s'est rapprochée de ce genre de choses », nous confie son fils). Tous ont mis un point d'honneur à expliquer aux proches comment se déroulait la prise en charge. C'est pourquoi ceux-ci se sont d'ailleurs sentis tout à fait entendus dans leurs requêtes.

S'agissant du traitement à proprement parler, notre informateur peine à saisir le moment où sa mère est passée dans une phase palliative. Selon lui, la limite entre les soins curatifs et palliatifs est en effet extrêmement difficile à définir et soulève un certain nombre de questions :

J'ai toujours trouvé le terme « soins palliatifs » hyper large. Par exemple, quelqu'un qui ne souhaite pas d'acharnement, qui souhaite garder son autonomie et la possibilité de ses choix au maximum, est-ce que l'on parle

déjà de soins palliatifs ? Ou est-ce que le terme « soins palliatifs » c'est quelque chose de plus fermé ? Est-ce que quelqu'un qui prend un antidouleur plutôt que quelque chose qui pourrait avoir d'autres conséquences, est-ce que l'on parle de soins palliatifs ? Est-ce que « soins palliatifs » c'est couper la durée de vie pour en avoir une meilleure ? Parce qu'on ne m'a jamais dit : « Ça, c'est du soin palliatif ». On m'a dit : « Là on ne fait pas d'acharnement, on donne des antidouleurs, mais on n'agit plus vraiment sur le noyau d'une forme de maladie. » Pour moi, c'est un soin palliatif, mais on ne le dit pas.

Quoi qu'il en soit, il est d'avis que le processus s'est déroulé lentement et sur un terme relativement long. Il signale par ailleurs que c'est sa mère qui a décidé, de son propre chef et dans un moment de lucidité, d'interrompre « le traitement qui ralentit la maladie ». Dès cet instant, la médication est largement diminuée (« on est passé de vingt-cinq pilules par jour à deux par repas ») et la teneur de la prise en charge s'en trouve modifiée : « on est passé de quelque chose de médical à une prise en charge beaucoup plus détendue », affirme-t-il. Au même titre qu'elle a pu faire part de sa volonté de mettre fin à l'acharnement en signant un document portant sur les directives anticipées, la patiente a également pu faire part de ses souhaits en lien avec sa fin de vie à ses proches. Ces désirs ont non seulement été respectés, mais ils ont surtout largement facilité la gestion de la situation par son entourage : « Le fait que la plupart des choses ait été déterminée à l'avance nous a vraiment aidé. C'était vraiment quelque chose d'intéressant. »

Si les besoins de la patiente et de ses proches ont été largement entendus, il n'en demeure pas moins que notre informateur est d'avis que certains aspects de la prise en charge devraient être améliorés. Tout d'abord, il conçoit la maladie d'Alzheimer comme une course contre le temps, c'est pourquoi il est selon lui fondamental de faire en sorte que chaque moment soit aussi agréable que possible et que le temps à disposition soit judicieusement occupé. Dès lors, et conscient que cela a un coût qu'il est difficile d'assumer, il regrette que les subventions pour les thérapies qu'il qualifie d'alternatives soient toujours plus menacées :

Dans un souci d'économie, ce sont ces formes de thérapies un peu différentes – animation, ergothérapie, musicothérapie – qui vont être supprimées. Et je pense que dans ce type d'institution, ce sont ces éléments qui devraient être développés. Typiquement ma mère avait un plaisir énorme lors des séances de musicothérapies. Et je pense qu'on devrait investir un peu plus. J'ai travaillé dans un EMS semi-privé à Bâle, et il y avait une offre énorme pour ce genre de chose : il y avait des jardins suspendus à l'extérieur, des cuisines adaptées pour que les résidents puissent se faire à manger... Et dans les deux institutions où ma mère a été, j'avais un peu l'impression qu'elle s'emmerdait. Il faudrait faire vivre ces personnes, car elles ont aussi le droit de... Les moyens pourraient être plus élevés.

Ensuite, il défend fermement l'autodétermination des individus face à la maladie, autodétermination qui peut être prise en considération grâce aux directives anticipées. De son point de vue, chaque institution devrait informer les patients de l'existence de tels documents et inscrire très clairement leurs désirs et leurs choix dans leur dossier. Il insiste également sur le fait que ces informations doivent impérativement être transmises à l'ensemble du personnel : « [...] il ne faut pas juste que le médecin de l'unité soit au courant, il faut que les aides-soignantes soient aussi au courant. Et là, je pense qu'il peut y avoir des améliorations. » Finalement, notre informateur soulève l'importance de faire connaître les soins palliatifs à l'ensemble de la population, afin que les personnes qui s'y trouvent confrontées sachent qu'elles peuvent être prises en charge d'une manière optimale et adéquate.

3.3. LES SOINS PALLIATIFS : « DU TRALALA » ?

Madame C. est décédée à 94 ans, vraisemblablement de vieillesse. Sa fille raconte qu'elle a vécu chez elle jusqu'à l'âge de 92 ans et qu'elle refusait catégoriquement l'aide de l'extérieur, notamment la venue des soins à domicile. Suite à une chute, elle est hospitalisée dans un département de chirurgie, puis elle est rapidement transférée dans une unité de gériatrie. Trois semaines plus tard, elle est admise dans un EMS (« une aubaine », selon notre informatrice), où elle séjournera un peu plus d'une année. Durant cette période, elle a surtout des contacts avec le personnel infirmier, des aides-soignant-e-s et, plus épisodiquement, avec l'aumônier mandaté par l'institution. Une physiothérapeute est venue la voir au début de son admission, mais il n'y a pas eu de suivi. Son médecin traitant n'est plus sollicité, puisque c'est le médecin référent de l'EMS qui a pris le relais. Notre informatrice est d'avis qu'il a très bien suivi le dossier de sa mère et qu'elle a pu facilement obtenir des rendez-vous avec lui. Bien qu'elle souligne que toutes et tous n'aient pas systématiquement tenu compte de sa surdité et qu'elle estime que les activités proposées par le service d'animation étaient quelque peu « infantilisantes », notre interlocutrice juge la prise en charge de sa mère tout à fait satisfaisante : les traitements sont correctement administrés (en l'occurrence des massages des mains et des pieds pour éviter les escarres et des « remèdes de vieillesse ») et les différents intervenants ont toujours pris acte de ses souhaits. Elle salue d'ailleurs l'investissement de l'une des infirmières :

Vers la fin il y avait une gentille infirmière qui l'a prise plus en main. Elle s'est plus investie. Concrètement, elle venait nous dire ce qu'elle pensait, elle se mettait à genou et lui parlait à l'oreille quand elle lui faisait une prise de sang. Elle avait un contact plus profond. Et elle ne voulait pas qu'elle soit déshydratée, alors elle faisait tout ce qui fallait pour éviter ça. Et c'est elle qui m'a dit qu'elle voulait se renseigner pour voir ce qu'on aurait pu faire aux soins palliatifs. Mais je ne savais pas qui c'était les soins palliatifs. Et après on n'en a plus reparlé.

Il n'y a donc pas eu, à proprement parler, de prise en charge palliative. Au demeurant, lorsque nous interrogeons notre interlocutrice à ce propos, nous pouvons clairement identifier un manque de connaissance de ce que sont les soins palliatifs :

Je ne peux pas dire si ma mère a reçu des soins palliatifs. D'abord parce que je ne sais pas ce qu'on aurait pu lui proposer. Donc si ça a été fait, je n'étais pas vraiment au courant. Mais je n'aurais pas demandé moi-même qu'on lui fasse des soins palliatifs. Je ne vois pas dans quel sens j'aurais eu besoin de ces soins palliatifs. Parce que je ne sais pas trop ce que c'est. Si c'est d'avoir une personne qui vient et qui lui dit qu'elle est en fin de vie... je ne sais pas. Je vois des soins de confort : là, je suis d'accord. Masser les talons parce qu'elle est toujours au lit, mais ça, je ne sais pas dans quelle catégorie ça va. Est-ce que c'est des soins palliatifs ou pas ? Mettre de la musique, ça ne nous intéressait pas. [...] On ne pouvait pas faire plus je crois. Si on pouvait éviter tous ces... je ne dirais pas du « tralala », parce que peut-être que ça convient à certaines personnes les soins palliatifs. Peut-être pour les personnes moins âgées, où on peut les conduire chez le coiffeur... Mais pour notre cas précis, je ne crois pas que ça aurait changé quelque chose. L'objectif était de ne pas changer la continuité. Après je ne sais pas : peut-être que s'il y avait eu les soins palliatifs, ça aurait duré une semaine de plus. Mais ça n'a pas de sens pour moi.

3.4. UN SOULAGEMENT DE LA DOULEUR TROP TARDIF

Madame D. a vécu pendant 9 ans dans l'EMS de son village jusqu'à son décès, à l'âge de 87 ans. Elle souffrait d'anémie, de diabète et d'hémiplégie (suite à une succession d'accidents vasculaires cérébraux). Cinq semaines avant son décès, et comme elle ne se nourrissait plus, le personnel médical et soignant a prévenu qu'il arrêterait le traitement curatif et qu'il ferait en sorte qu'elle n'ait pas de douleur (en administrant de la morphine). Tout porte cependant à croire, en écoutant le récit de ses deux filles, que le terme « soins palliatifs » n'a pas été évoqué et que la patiente n'a qu'indirectement participé à cette décision :

« Enquêteur : Est-ce que la décision des soins palliatifs a été formulée par le médecin référent ?

- » Informatrice 1 : Qu'est-ce que vous entendez par soins palliatifs ?
- » Informatrice 2 : Donner la morphine
- » Informatrice 1 : Ah oui !
- » Enquêteur : C'est le médecin référent qui a décidé ?
- » Informatrice 2 : Je pense
- » Enquêteur : Donc il a pris la décision, il en a référé à l'infirmière-chef, qui vous l'a dit ?
- » Informatrice 1 : Oui, mais elle nous a demandé si on était d'accord
- » Enquêteur : Et ils ont demandé à votre maman ? Elle était consciente de cela ?
- » Informatrice 2 : Des fois
- » Informatrice 1 : Bonne question
- » Informatrice 2 : Je crois que oui. Elle disait toujours qu'il ne fallait pas s'acharner...
- » Informatrice 1 : Ouais, mais sur le moment, je ne sais pas ! »

S'agissant du choix de l'EMS, il a été avant tout motivé par la proximité géographique du lieu d'habitation des deux filles. Ces dernières saluent par ailleurs les compétences professionnelles du personnel soignant, des veilleuses (qui les ont toujours très bien accueillies), de l'aumônier (dont la venue au chevet de leur mère lui a permis de trouver de l'apaisement) et de la pédicure⁵ et se montrent globalement satisfaites de la prise en charge de leur mère, dont les besoins étaient généralement pris en considération. Elles signalent également que l'information circulait plutôt bien et qu'elles pouvaient aller rendre visite à leur proche quand bon leur semblait. Finalement, bien qu'elles n'aient pas demandé de conseils particuliers au personnel soignant, quelques-uns ont été sensibles au fait qu'elles étaient démunies pour affronter les peurs inhérentes à la mort et les ont ainsi accompagnées lorsqu'il s'est agi de trouver les mots pour encourager leur mère à s'en aller sereinement :

Informatrice 1 : A un moment donné, on avait l'impression qu'il y avait quelque chose qui la retenait. Parce que notre frère qui vit à l'étranger est venu spécialement parce qu'elle n'était pas bien – c'était trois semaines avant qu'elle parte. Il est venu une semaine et elle avait vu tous ses enfants, ses petits-enfants. Et on avait l'impression qu'il y avait quelque chose qui la retenait. On sentait qu'elle s'accrochait. Et on ne savait pas trop comment lui dire... On lui avait dit deux, trois fois : « Va retrouver ton mari, tes deux fils... »... Et ça c'était dur. On ne savait pas trop s'il fallait lui dire plusieurs fois... c'était dur... Il y avait quand même deux trois personnes du personnel qui lui ont dit, devant nous, qu'elle pouvait partir. Mais nous, on ne savait pas trop comment réagir à ça...

⁵ La résidente n'a pas souhaité l'intervention d'un psychologue et n'a pas eu affaire directement à des cuisiniers/ères ou des diététiciens/ennes.

Ces éléments positifs sont toutefois passablement contrariés par les autres propos tenus par nos informatrices. En premier lieu, il semble qu'il régnait une ambiance particulière dans cet EMS. Selon elles, le directeur interdisait à ses employé-e-s de parler des patient-e-s. Par exemple, une chute de leur mère a été passée sous silence, le personnel soignant craignant des représailles. En deuxième lieu, elles regrettent le peu de contact qu'elles ont pu avoir avec le médecin référent⁶, qui faisait une visite hebdomadaire et se concentrait particulièrement sur les patients qui nécessitaient davantage d'attention que les autres. En troisième lieu, elles relatent deux épisodes qui rendent compte de ce qu'elles ont considéré comme un manque de réactivité insupportable face à la souffrance vécue par leur mère. Le premier est illustré dans l'extrait suivant :

Informatrice 2 : Le dimanche, on a demandé pour qu'ils la mettent sous antidouleur, morphine... enfin, qu'ils fassent quelque chose. Et ils nous ont dit : « On verra mercredi quand le médecin passe ». Et moi j'étais fâchée et je ne comprenais pas comment on pouvait laisser quelqu'un trois jours alors qu'elle avait toujours mal. Alors que tous les jours il y avait des ordonnances du médecin qui étaient facturées. Et il n'est quand même pas là. Donc le lundi on a insisté et l'infirmière-cheffe a fini par bouger. Parce qu'il lui avait mis des patchs, mais ça ne suffisait pas. Et là, ils l'ont passé sous injection – en plus du patch.

Le second va plus ou moins dans le même sens, car il atteste que la prise en charge de la douleur n'est pas toujours efficiente. En outre, il rend compte du fait que le recours à des spécialistes en soins palliatifs ne relève pas encore d'un réflexe :

Informatrice 2 : La nuit, pour faire les injections, c'est une infirmière qui venait à deux heures du matin. Et pour qu'elle ne soit pas obligée de venir, il lui donnait de la morphine en gouttes. Mais le reste de la journée, elle avait des injections, qui étaient très douloureuses, c'est pourquoi ma maman hurlait. Et pour finir, j'ai demandé s'il ne serait pas possible de trouver une autre solution que ces injections. Ils m'ont dit qu'ils allaient voir avec l'infirmière et essayer. Alors là, l'infirmière nous a dit qu'elle avait appelé les soins palliatifs [en l'occurrence l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs] – parce que jusque-là, ils n'avaient encore rien demandé du tout. Et puis quand je suis retourné, l'infirmière est arrivée comme une bombe, elle a soulevé le duvet, m'a montré le petit cathéter qu'ils avaient mis à ma maman et m'a expliqué que grâce à ça, ils injectaient le produit et qu'ils n'avaient pas besoin de la piquer plusieurs fois par jour. Et l'infirmière m'a regardé et m'a demandé : « C'est ça que vous vouliez ? ». Ben oui, c'est ça que je voulais, simplement. Je n'en demandais pas plus : simplement qu'elle n'ait plus mal. Et ça, ça m'a un petit peu... Ils sont du métier, donc c'est à eux d'y penser. Et ils auraient pu y penser avant... des semaines avant. Il y a

⁶ Qui est devenu leur interlocuteur médical privilégié, depuis que le médecin traitant de leur mère est parti en retraite.

beaucoup de gens qui n'ont aucune idée, donc ils les laissent faire... Mais je trouve que c'est dommage, parce que c'est quand même ma maman qui a souffert...

En définitive, et au vu de ce qui précède, nos deux informatrices souhaiteraient que le personnel soignant soit davantage réactif et qu'il n'incombe pas aux proches ou aux patients de devoir insister pour que la douleur soit efficacement et promptement soulagée (« ça devrait presque venir d'office », confie l'une d'elle). Selon elles, des informations de cet ordre devraient être à disposition dans les EMS (« qui accueillent quand même tous des gens en fin de vie », argumente l'autre) et les soignantes et les soignants – surtout les ICUS – devraient être davantage avertis de la manière de procéder face à de telles situations : « [...] une infirmière-cheffe devrait être au courant des possibilités. Ça devrait être dans son métier, dans ses mises à jour. Ils ont contacté les soins palliatifs, mais tardivement, donc ça voulait dire qu'ils savaient que ça existait. » (Informatrice 2)

3.5. LE PROCHE AIDANT COMME COORDINATEUR ENTRE LES DIFFÉRENT-E-S INTERVENANT-E-S ET LA PROBLÉMATIQUES DES ASPECTS ADMINISTRATIFS ET FINANCIERS

Suite à un scanner et une biopsie réalisés à l'hôpital de Berne, Monsieur E. apprend qu'il est atteint d'une tumeur au cerveau inopérable. Des explications complémentaires sont données à sa compagne par un médecin qui ne parle que l'allemand. Elle comprend néanmoins que l'espérance de vie est estimée à une année et que le patient devra suivre une chimiothérapie et une radiothérapie (considérées comme des soins palliatifs). Cependant, il n'est pas précisé la manière dont ces traitements seront promulgués et aucun soutien psychologique n'est proposé à la famille. Sa partenaire se souvient que cet instant a été particulièrement pénible : « On a posé le paquet et ça s'est un peu arrêté là. Donc nous, on est reparti avec notre douleur, notre tristesse... Et il n'y a pas eu non plus de debrief' au niveau des émotions. » Ce n'est que quelques jours plus tard qu'ils rencontrent l'oncologue qui le suivra durant son traitement. Contrairement à ce qui est mentionné ci-avant, notre informatrice salue la manière dont cette spécialiste a géré la situation :

Heureusement cette femme parlait français et elle a vraiment pris le temps de nous expliquer les choses, de long en large, de nous proposer aussi un soutien sur le plan social, psychique... elle nous a dit qu'il y avait des psychologues à disposition dans le service d'oncologie. Elle nous a expliqué comment se passerait la chimiothérapie et quelle influence aurait le processus sur la tumeur.

Hormis les visites quotidiennes à l'hôpital de Berne pour les séances de radiothérapie (pendant six semaines) et deux séjours de quatre jours dans ce même établissement pour subir un traitement visant à atténuer ses douleurs, le patient demeure à domicile. Lui-même et ses proches font appel à un physiothérapeute et à un ergothérapeute, qui effectuent des visites ponctuelles afin de maintenir « ce qui fonctionne encore ». Les services de soins à domicile ne sont, dans un premier temps, pas sollicités, car c'est sa compagne qui prend en charge la suite du traitement, en étroite collaboration avec le médecin traitant. C'est ainsi elle qui lui administre la chimiothérapie (par voie orale). Notre informatrice est d'ailleurs complètement investie dans son rôle de proche aidante et c'est elle qui coordonne un réseau qu'elle a largement contribué à mettre en place⁷. Et ce, non sans quelques difficultés :

C'est la grosse galère : c'est moi qui coordonne toute la communication. Je fais des mails à tous les médecins pour les mettre en lien entre eux. C'est moi qui commence par transmettre toutes les informations, tant au médecin traitant, à l'oncologue de Berne, au neuro-oncologue du CHUV [où le patient suit un traitement expérimental]... c'est moi qui fais le liant au départ. Et c'est monstrueux : je crée le réseau. Ils ne se connaissent pas entre eux, entre Berne et le CHUV... on a l'impression qu'ils ne se parlent pas entre hôpitaux. Et après, je mets les soins à domicile dedans.

En effet, bien qu'elle estime avoir les compétences pour assumer ce soutien, elle a dû finalement se résoudre à demander de l'aide, car elle n'était pas à l'aise avec le fait de détenir des médicaments « dangereux » dans une maison où vivaient alors six enfants (« c'est une sacrée responsabilité quand même de donner de la chimiothérapie et de la morphine », avoue-t-elle). Elle délègue donc la médication à un organisme de soins à domicile. Soulagée d'être libérée de cette « lourde tâche », elle continue néanmoins à surveiller de près les actes des soignant-e-s et intervient lorsque ces derniers commettent des erreurs :

Au début, j'ai eu beaucoup de peine avec les soins à domicile, parce que les trois premières semaines qu'ils ont fait le semainier – que je faisais jusque là – il était archi-faux : je contrôlais le semainier en rentrant du travail, et je faisais une crise. J'appelais les soins à domicile pour leur demander : « Mais c'est quoi ce job ? » Et je devenais folle, parce que je devais gérer des trucs qui ne m'appartenaient plus. J'ai également dû proposer de mettre en

⁷ Ce sera par la suite le médecin traitant qui assumera cette tâche.

place un carnet où ils me laissaient une trace chaque jour qu'ils venaient pour qu'on ait un suivi... et pour que je sache, simplement.

Notons encore que les bénévoles n'ont pas été sollicités. Si elle avoue qu'elle les aurait contactés pour les transports, elle craignait qu'ils ne transmettent pas les informations correctement. Cette option a d'ailleurs pu être écartée, car notre informatrice a largement pu s'appuyer sur l'aide de la famille de son compagnon. Toutes et tous se sont mobilisés, afin qu'elle puisse consacrer du temps à ses enfants. Elle insiste du reste sur le fait que c'est ce relais qui a permis à son partenaire de rester aussi longtemps à domicile : « Sans mes beaux-enfants et ma belle-sœur, je n'aurais jamais réussi... Il aurait dû être hospitalisé bien avant à mon avis. » Elle salue également le travail, les compétences, les qualités d'écoute et la disponibilité du médecin traitant qui a, selon elle, toujours su prendre les bonnes décisions et agir de manière adéquate. C'est d'ailleurs lui qui évoque *La Chrysalide* à son patient (après en avoir préalablement parlé avec sa compagne) et qui tente de le convaincre d'intégrer cet établissement en argumentant qu'il s'agit du lieu idéal pour gérer les douleurs et que cela permettrait de soulager sa famille. Six mois après la déclaration de la maladie, il est donc admis à *La Chrysalide*. Il y séjournera un mois.

Ce bref séjour est, malgré le caractère douloureux de la situation, très apprécié par notre informatrice. Elle décrit ainsi plusieurs aspects qui rendent compte de son sentiment :

A La Chrysalide, tu n'as pas l'impression d'être dans un hôpital. Même si c'est médicalisé, il y a cette convivialité avec le personnel, cette chaleur, cette empathie que tu ne ressens pas dans les gros hôpitaux, [...] où c'est le bombardage d'exams, où on n'informe pas toujours bien les gens et où tu as vraiment le sentiment d'être un numéro. A La Chrysalide, si tu sors de la chambre et que tu n'as pas l'air bien, les gens viennent vers toi, ils te parlent et se proposent d'être à l'écoute. [...] Il y a vraiment une prise en charge de notre souffrance. Et jusque-là, ça n'avait pas été le cas. [...] Ils m'ont aussi proposé des ouvrages pour mes filles. Il y a un coin jeu pour les enfants et ça c'est génial parce que ça veut dire que tu peux recevoir du monde, tu peux avoir les enfants qui jouent un moment en étant proches de leur papa malgré tout. Tu as plus l'impression d'être à la maison. Et c'est agréable. Il y a aussi un beau jardin... Au niveau de l'ambiance, tu es plus à l'aise à La Chrysalide. Et il y a comme un sentiment que le temps est serein. Tu vois que les gens prennent le temps.

Elle relève également la qualité et le bienfondé des diverses rencontres avec les médecins-chefs et l'aumônier, au cours desquelles sont préparées les directives anticipées. Dans ce cadre, le patient – mais aussi ses proches – a pu clairement exprimer ses besoins et ses envies en lien avec son décès. D'ailleurs, c'est également lors de ces séances qu'ils obtiennent des informations sur la gestion du deuil, notamment

pour les enfants. Finalement, un soutien a également été proposé pour la gestion des questions administratives.

Du reste, cette prise en charge globale qu'offre *La Chrysalide* devrait, selon notre informatrice, entrée en vigueur dès le début du traitement palliatif. En effet, qu'il s'agisse des problèmes administratifs, du soutien psychologique ou des directives anticipées, elle affirme qu'elle aurait énormément apprécié avoir des conseils et de l'aide plus tôt. Car si elle a su mettre à profit certaines de ses compétences pour affronter seule cette situation, elle confie qu'elle n'a pas eu suffisamment de place « pour vivre son affect ». Elle suggère donc qu'un réseau devrait rapidement être mis en place pour soulager les proches :

Dès le premier entretien avec l'oncologue, il faudrait qu'on nous mette à disposition un psychologue ou une assistante sociale pour qu'ils nous aident pour tout le reste autour. Parce qu'il n'y pas juste la maladie et la personne qui est malade : il y a aussi sa situation financière, les demandes à l'AI à faire, les indemnités journalières... Tu as toi, ton chagrin et tes difficultés à vivre et tu mets tout ça dans un tiroir parce que tu n'as pas le temps de le gérer. [...] J'ai aussi rencontré des difficultés financières parce que j'ai fait traîner des factures... Et là, je n'ai pas d'aide, je suis toute seule à devoir gérer ça, donc j'active mon petit réseau... Mais j'aurais eu besoin d'aide...

De son point de vue, il en va de même pour les directives anticipées, qui devraient être prévues dès l'annonce de la maladie, afin que les patients puissent prendre des dispositions avant d'être trop affaiblis. En définitive, un soutien tel qu'il est proposé par une institution comme *La Chrysalide* devrait arriver beaucoup plus tôt, afin que les proches puissent être rassurés et qu'ils puissent accompagner le malade dans des conditions optimales et sans devoir en plus gérer des tracasseries administratives souvent complexes.

3.6. DU RÔLE INDÉFACTIBLE DES SOINS À DOMICILE ET LA MOBILISATION D'UN RÉSEAU DE PROXIMITÉ

Madame F. a été opérée à trois reprises d'un cancer du pancréas. Ensuite, pendant deux ans et demi et jusqu'à son décès, elle suit des séances de radiothérapie et de chimiothérapie avant de se voir administrer de la morphine (la dernière année)⁸. Il n'a toutefois pas été clairement annoncé à la patiente

⁸ De plus, la patiente émet le souhait d'aller à Arlesheim, dans le dessein de recevoir un traitement anthroposophique à base de gui. Bien qu'a priori sceptique et peu encline à appliquer ce traitement de manière rigoureuse, son mari est d'avis que cela lui aura donné de l'espoir.

et son mari qu'elle entrait dans une phase palliative de son traitement. D'ailleurs, son époux émet quelques doutes sur la définition de ce que sont les soins palliatifs :

« Enquêteur : Qu'est-ce que votre épouse a reçu comme soins palliatifs ? »

« Informateur : Ecoutez, comme soins palliatifs somme toute euh... euh... attendez, il faut peut-être me dire ce que c'est comme soins que vous entendez... je ne sais pas... »

Résolument décidé à faire en sorte que son épouse puisse rester chez elle jusqu'à la fin, notre informateur fait recours à un organisme de soins à domicile. Dans un premier temps, ils interviennent pour les repas et l'aide au ménage avant que, peu à peu, des soignantes soient sollicitées pour administrer des soins de base. Une année avant le décès, la patiente reçoit deux fois par jour la visite de deux infirmières spécialisées dans les soins palliatifs (ce sont elles qui, sur prescription de la médecin traitant, dispensent les doses de morphine). C'est grâce aux compétences, à la disponibilité et au professionnalisme de ces deux infirmières ressources que ce projet a, selon lui, pu être mené à bien :

Je leur ai dit : « Si vous continuez de m'aider, on croche et on y va ! ». J'ai eu beaucoup d'aide des soins à domicile. Même l'une des infirmières spécialisées dans les soins palliatifs venait en dehors de son service. Elle me disait : « Ecoutez, je n'ai rien de spécial, s'il faut rester encore une heure, je reste »... Elles étaient là. Et pour moi, ces aides ont été vitales.

Lui et sa femme se sont par ailleurs toujours sentis écoutés et leurs besoins ont constamment et rapidement été pris en considération. Il soulève également l'importance qu'il se soit agi de personnes vivant dans la même région qu'eux : « Je pense que ça joue un rôle. Parce que vous n'êtes pas transféré dans un lieu où vous ne connaissez personne. Et ma femme a été très reconnaissante de ce personnel. »

Outre les soins à domicile, la médecin traitant se déplace hebdomadairement chez sa patiente. Ils n'ont en revanche pas fait appel à un physiothérapeute, un ergothérapeute ou un psychologue (« c'est le personnel des soins à domicile qui joue ce rôle », argumente notre informateur). Sur les recommandations de l'oncologue qui la suivait, la patiente a eu recours à un nutritionniste. Ce dernier a fait des plans mais, selon les dires de son époux, cela n'a pas eu beaucoup d'effets. En revanche, ils ont demandé à un restaurateur de leur village de ponctuellement leur livrer des plats adaptés.

La transmission d'informations avec le service de soins à domicile est jugée excellente. Avec les autres intervenants, cette dernière a en revanche clairement fait défaut. Comme l'illustre l'anecdote suivante :

On est allé quatre, cinq fois aux urgences. Et une fois, ils nous ont fait attendre et un médecin est venu et il lui a dit : « Ecoutez Madame, il faut arrêter votre comédie, vous êtes anémique, donc il faut manger un point c'est tout. Et après ça ira mieux ! » Je lui ai demandé s'il connaissait le dossier. Il ne voulait rien savoir. D'ailleurs, il m'a répondu : « Est-ce que vous êtes médecin ? Vous n'êtes pas médecin, c'est moi le médecin. » Terminé. Non mais... anémie... alors qu'elle avait un cancer du pancréas depuis presque trois ans.

C'est également envers les aumôniers que notre informateur exprime un sentiment d'amertume. S'il reconnaît que les situations vécues ont aussi pu être appréhendées avec force et sérénité grâce à la foi (« que l'on a depuis notre jeunesse et qui refait surface », admet-il), il se montre très critique par rapport à la manière dont les aumôniers contactés ont agi :

Ma femme a demandé l'extrême onction, six mois avant sa mort, parce qu'elle ne se sentait pas bien. Elle était à ce moment-là à l'hôpital. Donc j'ai appelé la paroisse et ils m'ont dit : « Les aumôniers ne sont pas là, c'est les vacances, il faudra voir, mais je pense que ça peut attendre... » Pffff, j'en avais comme ça... Je leur ai dit ce que je pensais après coup. Et puis après, un prêtre est venu à l'hôpital. Mais il sait très bien qu'à l'hôpital il peut aller jusqu'à 20h00. Et il est venu à 19h55. Il voulait rester, mais l'infirmière lui a dit qu'il ne pouvait pas. Elle lui a juste laissé un quart d'heure... C'est du théâtre. Franchement parlé, le soutien de la paroisse où je paie mes impôts, je ne compte plus dessus. Je suis très déçu.

Finalement, notre informateur est d'avis que tout s'est finalement bien déroulé (en dépit, évidemment, du caractère douloureux de la situation) et qu'il a pu accompagner son épouse comme il le désirait. Il ne cache cependant pas son appréhension s'il devait lui-même vivre de tels événements. Il est d'ailleurs conscient que le maintien à domicile serait pour ainsi dire impossible :

Le seul problème, c'est que quand on est deux – comme on a été – c'est une chose. Mais moi je viendrais à être malade, c'est autre chose : mes fils ont leurs activités, ils sont éloignés... Donc pour moi, je le vois déjà maintenant, si j'en arrivais à un stade vraiment difficile, ça serait conseillé d'aller dans une institution spécialisée... Il n'y a pas d'autres solutions...

3.7. UN MÉDECIN RÉFÉRENT FORT PEU RÉACTIF

Madame G. a vécu les trois dernières années de sa vie dans un EMS, dans lequel elle avait choisi d'aller. Selon sa fille, elle entretenait de bonnes relations avec le personnel. Elle y a vécu une « belle expérience » et a pu retrouver des personnes qui vivaient dans le même village qu'elle. Néanmoins, notre informatrice souligne le manque de réactivité du médecin référent (qui était également son médecin traitant) lorsqu'il s'est agi de prendre en charge médicalement sa mère. Elle nous raconte une série d'événements qui viennent confirmer ses propos.

Tout d'abord, ce même médecin a refusé d'hospitaliser sa patiente, quand bien même son état était jugé critique tant par sa fille que par le personnel soignant de l'EMS :

Il faut dire que l'année passée, ma mère n'était pas en état et j'ai demandé au personnel soignant du home : « Est-ce qu'il faut seulement qu'on se casse le col du fémur pour être hospitalisé ? » Et ils m'ont répondu : « C'est bien que vous pensez comme ça, parce que nous aussi on trouve qu'il faut faire quelque chose. » Mais le médecin n'a pas voulu l'hospitaliser. Et c'est la cheffe-infirmière qui a fait du forcing pour qu'elle soit admise à St-Imier. Et ils l'ont retapée : elle avait une infection urinaire... Et elle a eu encore une bonne année.

Ensuite la patiente, atteinte d'un cancer du sein, se plaint de douleurs de la hanche. Sa fille ne s'alarme pas particulièrement et l'invite à annoncer cela au personnel infirmier de l'EMS. Ce n'est que trois mois plus tard qu'on lui administre des antibiotiques, alors qu'il s'est avéré qu'elle avait des métastases dans la hanche. Le médecin suggère toutefois de ne rien entreprendre, hormis une mammographie. Ce qui semble quelque peu inutile aux yeux de notre informatrice :

Une mammographie, quand on sait à quel point c'est douloureux et désagréable... Ça ne va rien amener de plus : on savait qu'elle avait le cancer du sein, donc ça ne servait à rien. Mais j'aurais voulu qu'il me propose autre chose pour voir où on en était, s'il y avait des métastases partout ou si c'était à un endroit précis. J'aurais préféré qu'on fasse un examen plus adapté.

Convaincue que le médecin en question offre une prise en charge trop « minimaliste », elle est également d'avis que celui-ci n'a pas su gérer la situation correctement : « [...] le médecin n'avait pas vraiment d'idée de ce qu'il fallait faire avec les plaies que ma mère avait... Elle était âgée (87 ans), donc pour lui c'était la fin de la vie. Il nous a dit d'essayer ce qu'on pouvait... Il ne savait pas quoi mettre sur cette

plaie... ». Si elle reconnaît que sa mère désirait s'en aller et qu'elle ne comprenait pas toujours pourquoi elle était autant médicamentée⁹, notre informatrice aurait souhaité que des soins palliatifs lui soient administrés plus tôt. Car, une fois de plus, les délais d'attente avant que l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs soit sollicitée sont relativement longs. Celle-ci n'interviendra d'ailleurs que deux semaines avant le décès de la patiente. De fait, quand bien même notre interlocutrice avoue admirer le travail du personnel soignant de l'EMS et reconnaît que toutes et tous ont toujours su être à l'écoute des besoins de la résidente et de ses proches, elle manifeste son incompréhension quant à la lenteur d'une prise en charge idoine :

Ce n'est que tardivement que le personnel soignant du home qui nous a dit qu'il existait cette possibilité de l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs. [...] Ils ont vu qu'eux-mêmes et le médecin n'arrivait pas et que ma maman souffrait et qu'il fallait faire quelque chose. [...] Et j'ai trouvé drôle que le médecin ne nous en parle pas, parce qu'il est aussi au courant que ça existe. Et si lui est dans l'incapacité... En plus, d'après ce que j'ai pu voir, il existe des gels avec de la morphine qu'il aurait fallu utiliser avant. Et ça a été un certain temps avant que ce gel arrive : on ne l'a pas eu du jour au lendemain. C'était surprenant, parce que dans les pharmacies on commande et le lendemain on l'a, mais là il a fallu attendre cinq jours.

Se questionnant sur les raisons de ces attermoissements (« Est-ce que cette Equipe Mobile en Soins Palliatifs est débordée ? Est-ce qu'il y a un manque ? Est-ce que tout le personnel soignant est au courant de l'existence de cette équipe ou est-ce que c'est une infirmière qui a travaillé ailleurs qui sait que ça existe et qui propose ? »), elle demeure persuadée que des soins palliatifs devraient pouvoir être automatiquement administrés. Et que si la situation devient trop difficile à gérer, il ne faudrait en aucun cas hésiter à avoir recours à des spécialistes afin que les douleurs soient maîtrisées :

Tout le monde devrait pouvoir fournir des soins palliatifs. Après, dans le cas de ma maman qui avait des plaies, c'est sûr que si les spécialistes en soins palliatifs savent mieux gérer et ont plus l'habitude, il faut les appeler. Parce que les soins palliatifs, c'est quoi ? C'est devancer les problèmes et faire en sorte que les gens ne souffrent pas. Et ça, ça devrait être pour tout le monde.

⁹ Ainsi confie-t-elle : « A un moment, elle avait trop de médicaments : on ajoute chaque fois qu'il y a un autre bobo qui arrive et il n'y a personne qui dit à un moment donné : "C'est fini ! On arrête !" C'est vrai que le médecin du home, je trouve qu'il ne s'occupait pas comme j'aurais aimé. »

3.8. UNE FERVENTE ADEPTE DES SOINS PALLIATIFS

Madame H. a suivi durant environ deux ans une chimiothérapie et un traitement anthroposophique pour lutter contre un cancer. A partir du moment où ces derniers se sont avérés inefficaces, elle a demandé à recevoir des soins palliatifs (un mois avant son décès). Du fait que son mari était décédé quelque temps plus tôt (également d'un cancer), elle et ses proches connaissaient la problématique et il était évident pour les uns et les autres de mettre un terme au traitement curatif. Du point de vue de sa fille, c'est presque naturellement que ce choix a été opéré :

C'était presque naturel, parce qu'on en a discuté en famille, on se rendait bien compte depuis six mois que son état baissait et qu'on approchait de la fin de vie, et qu'en termes de traitements c'était fini : les effets secondaires étaient en train de l'épuiser, de la tuer. Sa qualité de vie devenait infernale...

Il est donc décidé de privilégier le confort et la qualité de vie de la patiente (et, incidemment, de ses proches) et de maîtriser, autant que faire se peut, les douleurs engendrées par la maladie (« parce que ce n'était plus tenable », confie sa fille).

Dans un premier temps, les soins palliatifs sont administrés dans une clinique privée de la région biennoise. Mais comme les intervenants résistent à l'idée d'augmenter la dose de morphine (quand bien même c'était la seule manière efficace d'atténuer la douleur), la patiente et ses enfants décrètent que l'endroit ne sera pas adapté pour la suite. Allant à l'encontre des conseils du personnel médical et soignant – qui souhaite la garder dans l'unité palliative de la clinique – ils décident donc de quitter cet établissement. L'idée de la transférer dans l'hôpital de la Ville de Bienne est très vite écartée :

On voulait vraiment avoir un endroit de vie et pas un hôpital. [...] Et dans une idée de fin de vie, et en insistant sur « vie »... alors ok, tu ne sais pas combien de temps il te reste à vivre, mais pour être ensemble au maximum, la question pour nous ne se posait pas : c'était soit à la maison, soit à La Chrysalide.

Ils hésitent donc entre ces deux options. Si la première semble séduisante, c'est finalement la seconde qui sera retenue. En effet, ils sont conscients qu'un maintien à domicile aurait induit une lourde responsabilité et une présence soutenue des deux enfants. Si ces derniers se montrent enclins à s'impliquer dans cette prise en charge, leur mère craint de devenir « un poids pour son entourage ». Qui plus est, ils connaissent la qualité de prise en charge à *La Chrysalide* :

La Chrysalide est vite devenue une évidence. Aussi par rapport au fait que mon papa est décédé là-bas, qu'on connaissait une partie du personnel, le lieu et sa philosophie... Donc voilà, le meilleur confort, que ce soit la prise en charge de la douleur, la possibilité d'être là au maximum, l'adaptation aux besoins médicaux, à la nourriture, aux heures de visite, à un projet qu'elle aurait aimé mener pendant son séjour à *La Chrysalide*...

Une fois la décision arrêtée en famille, ils en informent le médecin traitant et l'oncologue de l'hôpital de Bienne. Ce dernier entreprend les démarches avec *La Chrysalide*, et deux jours plus tard la patiente est admise dans cet établissement. Leurs attentes par rapport à la globalité de la prise en charge sont largement comblées. Ainsi, et quand bien même elle n'y est restée que deux semaines, elle a pu aménager sa chambre selon ses envies, aller chez le coiffeur, accueillir des amis qui sont venus chanter pour elle et sortir avec sa fille lorsqu'elle le désirait (et qu'elle avait suffisamment de force pour ce faire). Notre informatrice observe d'ailleurs une réelle cohérence entre le temps du malade et celui du personnel soignant, et souligne que tous ont fait un « effort collectif, pensé et réfléchi » pour que les proches puissent pleinement participer à cette période de fin de vie et venir rendre visite quand bon leur semblait sans devoir entrer dans un processus de négociations. Ce qui est une manière, selon elle, de faire preuve de respect à l'égard du patient. Dans un autre registre, elle salue l'honnêteté avec laquelle les médecins ont répondu à ses questions concernant les hallucinations de sa mère :

Ils ont répondu avec beaucoup de modestie. Chaque personne en fin de vie et chaque pathologie est complètement unique, et c'est aussi pour ça que je respecte les soins palliatifs, parce qu'ils me disaient : « Nous, on va essayer de s'adapter ! Et on ne peut pas vous répondre ». De même, ils ne vont jamais te répondre en te disant combien de temps il reste à vivre ou s'il y aura une période de coma. Et cette honnêteté, c'est une des choses que j'apprécie le plus.

Finalement, quand sa mère est décédée, notre informatrice a eu la possibilité de venir rapidement à *La Chrysalide* et d'aider à la toilette et à la préparation de la défunte. Outre le fait qu'elle ait pu sereinement et tranquillement accomplir cela et régler les démarches administratives avec le pasteur et les employés des pompes funèbres, elle a fortement apprécié le soutien de l'une des infirmières, qui lui a proposé de débriefer la situation.

En définitive, qu'il s'agisse du personnel soignant et médical, du physiothérapeute, de la zoothérapeute, des bénévoles, de la coiffeuse, du service d'intendance ou hôtelier¹⁰, du pasteur, etc., tous reçoivent les louanges de notre informatrice. Cette dernière reconnaît, nous l'aurons compris, la qualité de la prise en charge au sein de cette unité, ainsi que le bienfondé des soins palliatifs. Elle conclut d'ailleurs l'entretien en insistant sur le fait que ces derniers devraient être administrés au plus vite, tant ils constituent un rempart contre l'acharnement thérapeutique que privilégient certains médecins. Elle déplore également une méconnaissance de ce que sont les soins palliatifs, alors qu'ils permettent de dépasser les angoisses et les incompréhensions des patients et des proches face à la mort. Ainsi, elle affirme : « Je n'ai absolument rien contre l'euthanasie et l'assistance au suicide, mais pour moi, si les soins palliatifs étaient plus forts et plus présents, il n'y en aurait pas besoin. » De même, elle n'hésite pas à dire que, davantage que le cancer, ce sont les douleurs et les effets secondaires de la médication qui ont tué ses parents (« Tu sais qu'un cancer va te tuer à un moment donné, mais ce n'est pas ça le pire : c'est quand ça devient invivable parce que tu as trop mal », argumente-t-elle). Endossant un rôle de militante, elle poursuit en déclarant qu'elle est convaincue « que notre société a besoin des soins palliatifs » et qu'il est indispensable que les professionnelles et les professionnels soient mieux formés dans ce domaine (« [...] parce que c'est ridicule ce qui est proposé actuellement en termes de formation pour les futurs professionnels de la santé »). Comme pour appuyer ses propos, elle termine en décrivant la situation vécue par sa grand-mère qui séjournait dans un EMS et en faisant correspondre les soins palliatifs à de la bienveillance :

[...] des institutions comme les EMS – qui recueillent la plupart des décès – je pense qu'il y a énormément à faire. Pour ma grand-mère, c'est nous qui avons dû insister auprès du personnel soignant du home dans lequel elle était pour qu'ils augmentent sa médication pour soulager la douleur. Et je trouve que la famille n'aurait pas à le faire. Et je ne parle pas que de la médication, mais de la prise en charge de la personne... Ce n'est pas parce qu'elle ne peut plus manger toute seule que tu lui fais la même bouillie tous les jours. Parce que quand elle aime, ça se voit. Et oui, on lui donne de l'alcool, parce qu'elle aime ça et qu'elle le boit très facilement. Alors ouais, ce n'est pas très bon... Mais un EMS, c'est un lieu de travail pour certaines personnes, mais c'est avant tout un lieu de vie. On réduit souvent les soins palliatifs à l'aspect « médicaments », mais pour moi c'est une erreur : c'est une

¹⁰ S'agissant de la cuisine, notre interlocutrice affirme : « Maman était hyper contente de la nourriture. [...] Elle avait un souhait particulier, qui n'a pas pu se réaliser parce que la maladie s'est accélérée... On voulait préparer un plat, donc je me suis organisé avec le cuisinier pour le faire, c'était absolument génial... Elle n'a pas pu manger avec nous, mais on a pu manger en famille... On a pu profiter des compétences du lieu : on a juste donné la recette et les ingrédients au cuisinier et c'est lui qui a finalisé le plat. C'était super... D'ailleurs, j'aime beaucoup, beaucoup les cuisiniers de *La Chrysalide*. Pour moi, ils sont un peu le centre de cette demeure... parce que pour une personne en fin de vie, ce genre de petits plaisirs prennent une importance hallucinante. »

prise en charge vraiment globale de bienveillance. Je fais en effet correspondre les soins palliatifs à de la bienveillance.

3.9. UN AVANT ET UN APRÈS LA PHASE PALLIATIVE DU TRAITEMENT

Monsieur I. souffrait d'un cancer de la vessie et des os. Il subit un premier traitement qui donne de bons résultats. Puis la situation se dégrade et il suit une série de chimiothérapies – qui s'avèrent inutiles – et quelques séances de radiothérapie. Durant cette période, et comme nous le confie sa fille, l'information entre les différents intervenants ne circule pas de manière optimale :

A un moment donné, on perdait patience, on en avait marre et on était fâché, parce que même au sein de l'hôpital, ça ne circulait pas très bien. Et entre les différents médecins, entre son urologue – qui était un médecin indépendant dans le Bas du canton de Neuchâtel – et l'oncologue de HNE [Hôpital neuchâtelois], il y a des informations qui n'ont pas bien circulé. Donc c'est ça qui était le plus pénible : chaque fois mon papa devait tout réexpliquer, redire tous les médicaments qu'il prenait [...]. Le bémol, c'était surtout en termes de communication et où les informations étaient transmises : des fois, il avait des doses de morphine et ils ne transmettaient pas les mêmes doses... Donc par moment on ne savait pas très bien sur quel pied danser.

Hormis quelques brefs séjours à l'hôpital, le patient réside chez lui jusqu'à son admission à *La Chrysalide* (deux semaines avant son décès). Il reçoit régulièrement la visite des infirmières à domicile qui offrent, selon notre informatrice, une bonne prise en charge et avec lesquelles il entretient de bons contacts. A un moment donné, ce dernier fait une rechute qui l'affecte beaucoup moralement. Ne sachant vers qui se tourner et ne trouvant aucune aide au sein du réseau médical dans lequel est inscrit le patient, la famille décide de faire appel à une psychologue indépendante.

Des soins palliatifs lui seront administrés pendant deux mois, mais force est de constater que ce terme semble ne jamais avoir été énoncé, ou tout le moins défini. Ainsi, notre informatrice s'interroge :

Est-ce que « palliatif », c'est vraiment pallier à quelque chose et c'est vraiment centré sur cette dernière phase, ou ça serait plus global ? Pallier à un truc... ? Mais je ne sais pas, du coup, s'il faudrait un autre terme. Je ne sais pas comment il le nomme dans les homes... Et c'est vrai que dans mes représentations, c'est vraiment associé à la fin de vie.

Cette phase palliative du traitement n'est de surcroît pas suggérée par les différents intervenants auxquels le patient a affaire. C'est en effet une amie de la famille (infirmière dans le canton de Vaud) qui les conseille de contacter l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE. Quoi qu'il en soit, à partir de ce moment, la situation tend à s'améliorer. Non seulement l'information circule désormais correctement (notamment entre l'EMSP BEJUNE et les services de soins à domicile), mais le patient sait également vers qui se tourner pour bénéficier de soutien, d'écoute et d'accompagnement :

Le médecin de l'EMSP BEJUNE a eu un beau rôle, dans le sens où c'est la première fois qu'un médecin écoutait mes parents jusqu'au bout et prenait le temps. Parce que son médecin traitant ne prenait pas vraiment le temps et lorsqu'il allait aux urgences à La Chaux-de-Fonds il devait expliquer tout le cheminement, tous les médicaments qu'il prenait, etc. Donc il n'avait pas beaucoup d'accompagnement à ce niveau-là. Mais je dirais qu'en termes d'écoute et d'empathie, c'est ce médecin qui a été le plus adéquat.

C'est également lors de son séjour à *La Chrysalide* qu'il bénéficie de soins de qualité et qu'il est pris en charge par du personnel formé.

Nous décrivant la situation de son père, notre informatrice se rend compte qu'il y a un important décalage entre la phase curative et la phase palliative de son traitement (« *Au fur et à mesure de l'entretien, je me suis vraiment rendue compte qu'il y a un avant et un après cette phase palliative* », remarque-t-elle). Ce qui l'invite à regretter de ne pas avoir pu bénéficier d'une prise en charge et d'une écoute plus adaptée durant les premiers mois de la maladie. Dans la mesure où sa mère, sa sœur et elle-même se sont trouvées à maintes reprises désemparées, elle aurait en effet souhaité pouvoir se tourner vers une personne de référence qui prenne le temps pour les aiguiller. C'est ainsi en ces termes qu'elle conclut notre entrevue :

Je ne sais pas si on pourrait, pendant la période curative, aller à *La Chrysalide* pour bénéficier d'un soutien ou pour pouvoir discuter sur des aspects concrets de la vie ou d'organisation. Que ce soit avec un psychologue ou un assistant social. Parce que je pense à ce moment où nous étions perdus et que nous ne savions pas comment nous y prendre... Moi j'aurais voulu avoir un lieu où poser tout ça et qu'on nous aide à dépatouiller. Alors il faudrait qu'il y ait un réseau qui se crée... qu'une personne de référence soit là pour écouter et nous aiguiller. Et peut-être plus tôt que dans la partie palliative. Parce que ce sont des choses qui ont été proposées plus tard, justement par les personnes de l'EMSP BEJUNE de *La Chrysalide* ou de *Nomad*. Parce que le soutien est présent dès qu'il n'y a plus d'issue.

3.10. MOINS DE DOULEUR ET PLUS D'INFORMATIONS

Madame J. a vécu chez elle jusqu'à près de 90 ans, notamment grâce au soutien de ses proches et d'un infirmier à domicile qui passe régulièrement la voir pour lui administrer quelques soins de base. Suite à une banale chute, la situation se dégrade : son système intestinal se met à dysfonctionner à cause des anti-inflammatoires, elle se déshydrate et perd passablement de poids. Bien qu'elle soit considérablement affaiblie, ses proches décident de la maintenir à domicile afin de répondre à son désir de mourir à la maison. *A posteriori*, sa belle-fille reconnaît cependant s'être épuisée pour satisfaire cette attente :

Quand ma belle-mère était encore à la maison, on s'en est beaucoup occupé. Et on est allé au bout de nos forces, on était épuisé. Si c'était à refaire, on agirait plus vite pour une hospitalisation, plus vite pour une mise en home... complètement. Parce que ma belle-mère avait toujours dit qu'elle voulait finir chez elle. Et nous on voulait aller dans son sens et on l'a fait un bout. Un long bout je dirais. Mais voilà, moi j'ai perdu cinq kilos, on était épuisé. On a été trop loin.

Ils peuvent néanmoins, pour mener à bien ce projet, compter sur la présence de l'infirmier à domicile qui prend le temps nécessaire pour prendre soin de sa patiente et pour être à l'écoute de ses proches : « J'étais toujours impressionnée du temps qu'il prenait... C'est vraiment avec lui qu'on a le plus parlé. J'ai d'ailleurs beaucoup appris à son contact », confie ainsi notre informatrice. En revanche, elle se dit déçue du médecin traitant de sa belle-mère. Outre le fait qu'il oublie de venir, il ne prend pas en considération les requêtes de l'infirmier qui lui demande d'augmenter les doses des médicaments pour soulager les douleurs de sa patiente. Ecœurée par ce laxisme, la famille décide finalement de faire appel à un autre médecin.

Ce maintien à domicile doit toutefois être reconsidéré suite à un second séjour à l'hôpital. A cet instant les proches s'accordent en effet pour dire que ce maintien devient trop difficile. Ils font donc le choix de la placer dans un EMS proche de chez eux. Elle y séjournera durant environ cinq mois, jusqu'à son décès. Pendant cette période, elle subit de très fortes douleurs dorsales que le personnel médical et soignant tente de soulager par un traitement curatif. En vain. Si les compétences des unes et des autres ne sont pas remises en cause, notre interlocutrice regrette par contre que sa belle-mère n'ait pas reçu des soins palliatifs plus tôt. Ce n'est en effet que quatre semaines avant son décès qu'il est décidé de lui administrer de la morphine et ce, après que les proches aient dû passablement insister :

C'est nous qui avons dû taper du poing sur la table et qui leur avons dit : « Maintenant vous la mettez sous morphine ! Elle souffre trop ! » On n'en pouvait plus, on allait tous les jours, on était épuisé et on voyait qu'il y avait trop de souffrance. [...] Donc pour nous c'était vital ces soins palliatifs : il fallait qu'elle arrête de souffrir. [...] Et elle voulait s'en aller...¹¹

Au regard de cette expérience, notre informatrice ne comprend pas pourquoi la prise en charge palliative n'est pas intervenue plus tôt (elle déplore ainsi le manque de réactivité du personnel médical et soignant) et pour quelles raisons la patiente n'a pas été transférée dans une unité spécialisée (elle évoque *La Chrysalide*). Elle s'interroge également sur l'efficacité de la gestion de la douleur :

Moi je croyais qu'à notre époque, on ne souffrait plus et que la morphine était la baguette magique qui allait résoudre le problème de la douleur. Dans ma tête, c'était ça les soins palliatifs. Mais ce n'est pas le cas... [...] Parce que la mort ne me fait pas forcément peur, mais la souffrance...¹²

S'agissant finalement de ses besoins en tant que proche aidante, elle aurait souhaité pouvoir être davantage informée, notamment sur l'existence d'une association des proches aidants et sur le fait qu'elle aurait pu toucher une allocation d'assistance. Si elle reconnaît que ce n'est que lorsque l'on est confronté à la situation que l'on se sent concerné, elle est d'avis qu'il serait appréciable qu'il y ait davantage d'émissions de télévision, de conférences ou d'articles dans des journaux qui traitent de la problématique des soins palliatifs. Outre cette sensibilisation adressée à l'ensemble de la population, elle soumet l'idée de la mise en place d'un numéro de téléphone que les proches pourraient composer afin de recevoir un soutien et des conseils adaptés.

¹¹ Il s'avère d'ailleurs que les besoins de la patiente n'ont pas été écoutés, car elle affirmait qu'elle voulait mourir, mais personne n'en a tenu compte. Ce sont, une fois de plus, ses proches qui ont recommandé d'éviter l'acharnement thérapeutique.

¹² A un moment de l'entretien, elle affirme par ailleurs que les soins palliatifs devraient permettre d'éviter l'assistance au suicide.

3.11. LA DIMENSION SOCIALE DES SOINS PALLIATIFS TROP PEU INDIVIDUALISÉE

Monsieur K. souffrait de la maladie de Parkinson. Jusqu'à un stade relativement avancé, il parvient à rester chez lui, grâce notamment à l'intervention du médecin traitant¹³, de bénévoles (pour les déplacements), d'un ergothérapeute (qui aménage le logement afin de rendre celui-ci adapté et sécurisé), d'un physiothérapeute (qui propose des exercices visant à maintenir une certaine forme de confort) et d'infirmières à domicile. Lassés toutefois par le manque de ponctualité de ces dernières et le fait qu'ils n'avaient jamais affaire à la même personne, le patient et son épouse décident finalement de mandater un infirmier indépendant. Ainsi nous confie la fille du patient :

D'abord, ils ont fonctionné avec les soins à domicile, mais ils ont souffert du fait que c'était tout le temps quelqu'un d'autre. Ma mère, au lieu que ça la décharge, devait passer une heure à leur expliquer ce qu'ils pouvaient faire ou ne pas faire, ce qui allait, ce qui n'allait pas. Donc elle s'est épuisée avec ces gens... ils étaient très gentils, mais chaque fois elle devait tout réexpliquer. En plus, ils n'arrivaient pas à l'heure... donc ce n'était pas évident. Et finalement, ils ont eu un infirmier privé et c'était beaucoup mieux : c'est toujours lui qui venait, à l'heure...

Pendant cette période, le patient est admis durant de trois semaines dans un centre hospitalier de réadaptation, spécialisé dans les troubles neurologiques. Il reçoit des « aides très soutenues », notamment des soins d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie. Bien que sa famille eût souhaité qu'il puisse séjourner dans cette institution sur un plus long terme, et ainsi bénéficier d'un cadre jugé stimulant par notre informatrice, il retourne à la maison. Suite à une nouvelle chute, il est hospitalisé. C'est alors qu'un médecin suggère qu'il intègre un EMS. Cette option soulage ses proches, notamment son épouse qui endossait un rôle épuisant d'infirmière.

Bien qu'elle juge les compétences du personnel médical et soignant adéquates, notre informatrice soulève plusieurs aspects négatifs, qu'elle fait généralement correspondre à un manque d'effectif. Elle regrette tout d'abord la déficience des soins corporels administrés à son père. Alors que celui-ci prenait une douche quotidienne lorsqu'il vivait chez lui, le rythme diminue à deux fois par semaine, puis une seule fois. Souhaitant remédier à cela, sa fille décide d'aller régulièrement lui laver les cheveux. Dans un même

¹³ Notre informatrice est d'avis que le fait que le médecin traitant soit un ami de la famille s'est toutefois avéré quelque peu problématique : celui-ci refusait en effet de dire à son patient qu'il serait préférable qu'il soit admis dans un EMS, ou qu'il devrait arrêter de conduire.

état d'esprit, et comme rien n'est proposé par les différents intervenants, elle mobilise ses compétences d'orthophoniste afin de « maintenir sa voix, de favoriser son articulation, son souffle et sa déglutition ». Comme il avait de la peine à s'exprimer, elle a également mis en place des « aides de communication » :

J'avais mis en place des aides de communication : j'avais fait des planches que j'avais mis vers son lit, avec des « j'ai faim », « j'ai froid », « je désire parler à »... j'avais essayé de mettre tous les besoins... parce qu'une fois il avait eu très froid la nuit et il avait sonné et l'aide-soignante, qui ne le connaissait pas, ben elle n'a pas compris et il a grelotté toute la nuit. Donc à cause de ses problèmes de communication – qui n'étaient pas du tout soignés parce qu'il n'avait pas d'orthophonie – moi j'ai dû trouver un moyen pour pallier cela.

La famille doit également insister pour que le personnel soignant le motive et le stimule, notamment pour qu'il maintienne une certaine mobilité :

Ma maman et moi, on expliquait des choses au personnel soignant et on leur disait : « Mais ça, il arrive encore ! Il arrive à marcher... une fois qu'il est enclenché, c'est bon ! » [...] Si nous n'avions pas été là, si nous n'avions pas suivi les choses, il aurait été grabataire au bout de quatre mois.

C'est ensuite à nouveau à cause du manque de personnel que le patient ne peut plus être accompagné systématiquement aux toilettes et qu'il se voit contraint de porter des couches (ce qu'il juge particulièrement humiliant). Par ailleurs, sa fille s'exprime au sujet des animations proposées dans l'EMS. Si elle salue le fait que son père ait pu jouir d'un espace où il a pu installer un atelier afin de s'adonner à la peinture¹⁴ et si elle reconnaît la difficulté de personnaliser les activités, elle déplore la qualité de ces dernières et estime fondamental de préserver, autant que possible, l'individualité de chacun :

Au niveau des animations... est-ce que c'est un soin palliatif ? Non ! Ça fait partie de l'EMS. Alors là, c'est à ras des pâquerettes. La majorité des résidents souffre d'Alzheimer, donc on fait des petits jeux de l'oie et mon papa devenait fou. Il n'a jamais participé à un seul de ces jeux, parce qu'il se sentait « débilisé ». Et je trouve qu'il manquait de nuances au niveau des animations. Il y avait des dames super gentilles qui venaient chanter des chansons religieuses et mon papa qui était musicien, il souffrait plutôt. [...] L'obligation de vivre comme ça en

¹⁴ « Il y a eu une belle entrée en matière dans ce home, parce que mon père peignait et ils lui ont installé un petit atelier. Ça, c'était merveilleux. Il a pu faire une expo et ça a été une belle reconnaissance », confie-t-elle.

groupe, où on parque tout le monde ... Je pense qu'on devrait pouvoir au maximum garder cette individualité. D'avoir au maximum des cellules petites, avec une stabilité dans le personnel...

Finalement, c'est la communication entre la famille et le personnel médical et soignant qui est jugée quelque peu insatisfaisante. Ainsi, les proches n'ont pas été tenus informés d'un changement radical de traitement, ce qui conduit notre informatrice à souligner l'importance de savoir « qui fait quoi, qui reste le référent et qui décide », mais surtout de pouvoir s'adresser à une personne de référence qui fasse preuve de transparence. De plus, il n'a jamais été mentionné le terme « soins palliatifs ». D'ailleurs, lorsque le patient tombe dans le coma (six jours avant son décès), il est annoncé à la famille que le personnel médical souhaite ouvrir une « fenêtre thérapeutique » et que le patient allait désormais bénéficier de « soins de confort » (soins de bouche, massage, hydratation de la peau, etc.). Cet arrêt de la médication est considéré par notre informatrice comme relevant des soins palliatifs, mais cette dernière continue néanmoins à s'interroger :

Ça me turlupine cette question de définir ce que sont les soins palliatifs ? Est-ce qu'amenuiser les symptômes de la maladie de Parkinson c'est considéré comme des soins palliatifs ? Parce que ça n'a jamais été clairement formulé par le généraliste ou par le neurologue...

3.12. UN PATIENT FONCIÈREMENT AUTONOME ET UNE PROCHE EN QUÊTE DE SOUTIEN

Atteint d'un cancer, Monsieur L. est pris en charge par le CHUV, où il bénéficie d'un traitement curatif. Environ sept mois avant son décès, il lui est clairement annoncé que le traitement en question n'est plus efficace et qu'il entre dans une phase de soins palliatifs. C'est donc tout à fait conscient de la situation qu'il fait part de cette nouvelle à ses proches. Sa mère se souvient de cet instant, qu'elle nous relate en ces termes :

Il nous a dit : « Ça a y est, je suis en palliatif, c'est-à-dire qu'il n'y a plus rien à faire au niveau de la guérison : c'est du confort ! » Ça a été clairement annoncé : « Monsieur, on a tout essayé ! » [...] Il a toujours tout su au sujet de son traitement. Il avait beaucoup d'intérêt, beaucoup de questions et son médecin était très clair. Donc pour lui, le mot « palliatif » était déjà clair.

A partir de ce moment, son dossier est transféré à *La Chrysalide*¹⁵. Mais durant les cinq mois qu'il parvient à rester à la maison et à part pour quelques prises de sang, le personnel de cette institution n'est finalement que peu intervenu. Résolument autonome, le patient décide de gérer lui-même son traitement et ses douleurs :

Quand il était à la maison, il gérait tout, tout seul. Il devait prendre ses médicaments presque toutes les heures, et il avait tout programmé sur son téléphone. Ou en fonction des douleurs, il avait des sucettes à la morphine et il suçait ça en plus... Donc il gérait total... et il en avait à gérer... Il n'oubliait rien. [...] Il était hyper volontaire et il ne se laissait pas aller. Il était à la maison, lourdement malade, mais autonome. [...] C'est également lui qui a fait toutes les démarches pour l'AI.

Outre sa mère et son épouse, il fait ponctuellement appel à un aumônier. Il s'appuie d'ailleurs fermement sur ses croyances religieuses et lit la Bible. Convaincu que Dieu va le guérir et emplir d'espoir, il n'est pas révolté contre la situation et ne formule guère de besoins ou de demandes particulières : « *La religion a tout pris et faisait le rôle du psy* », estime notre informatrice. Il était d'ailleurs « tellement dans la vie » qu'il n'a jamais parlé de la mort. Et ce, jusqu'à la veille de son décès.

Alors qu'il suit encore un traitement curatif, le patient doit être hospitalisé quelques fois. Habitué à la prise en charge du CHUV, il vit relativement mal ces séjours dans un hôpital régional. En effet, le fait d'être admis dans des services de chirurgie ou de médecine (« ça dépendait où il y avait de la place ») et accueilli par un personnel infirmier non spécialisé ne le sécurise guère. Il est également angoissé par rapport aux mesures de stérilité adoptées et surpris par le manque de disponibilité des médecins. Ayant affaire à des personnes qui ne connaissent pas son dossier, il est en outre peu rassuré lorsqu'il observe leurs réactions quant aux doses qu'elles doivent lui administrer :

Il ne venait que quand c'était des douleurs ingérables... il avait une feuille du CHUV où était noté ses traitements. Ils lui avaient dit : « N'oubliez jamais cette feuille, parce qu'ils ne croiront pas votre traitement ! » Alors il arrivait bien avec sa feuille, mais ils se demandaient s'il y avait une erreur de virgule... et lui, ça ne le rassurait pas. Alors qu'il était totalement cohérent et qu'il leur certifiait que c'était les bonnes doses. Donc il avait ses soucis-là. Mais

¹⁵ Il maintiendra néanmoins des contacts ponctuels avec son oncologue du CHUV (« Ils n'avaient pas pu se lâcher comme ça », dixit sa mère).

là, il était encore en curatif... Et il était soulagé, quand il est passé en palliatif, de savoir qu'il serait pris en charge à *La Chrysalide*. Parce que là, on lui avait dit : « Pas de soucis pour vos traitements ! »

Ce bref passage à *La Chrysalide* (six semaines) est par contre bien vécu (en dépit, évidemment, de la situation) : la prise en charge est idoine, le personnel qualifié, le médecin qui suit le patient est en étroit contact avec le CHUV (ce que le patient juge très rassurant), etc. Ce ne sont, une fois de plus, que les passages à l'hôpital pour suivre des séances de radiothérapies qui s'avèrent, durant cette période, problématiques. Outre le fait que les appareils sont souvent en panne – ce qui implique d'ajourner la séance – le personnel ne semble pas toutes les maîtriser :

A haute voix, ils verbalisent leur questionnement sur l'utilisation des machines, et franchement t'es hyper fragile dans des cas comme ça et c'est vachement important ce qu'on va te faire. Et même dans la salle d'attente, tu as des patients qui soupirent... tu vois bien que c'est une manière de fonctionner qui est déstabilisante pour les patients. Je pense que mon fils a dû leur dire, mais il était plutôt collaborant...

Au-delà des quelques aspects évoqués ci-avant, la phase palliative du traitement de ce patient est jugée adéquate par notre informatrice. De même, elle reconnaît que les quelques souhaits émis par son fils ont toujours été entendus. Elle émet toutefois quelques réserves quant à la considération de ses propres besoins et regrette de ne pas avoir su vers qui se tourner lorsqu'elle était désemparée face à la situation. C'est pourquoi elle est d'avis qu'un tel soutien devrait être mis en place :

J'aimerais qu'il y ait une porte ouverte pour la famille, où on peut aller heurter et dire ce qu'on a à dire. C'est-à-dire parler de n'importe quoi. Dans mon cas, ça aurait été de voir la santé de ton proche qui s'en va... ouais... euh... davantage de soutien psychologique. Une porte qui soit ouverte, où tu peux aller quand tu n'es pas bien... comme une main tendue. Tac, je peux y aller... je ne sais pas ce que je vais dire, je ne sais pas ce que je vais faire, mais j'y vais et on verra sur le moment. Un peu une poubelle dans laquelle tu ne sais pas ce que tu vas y mettre. Et en fonction de ça, tu as un répondant. Ça, je pense que ça m'aurait été utile.

Ceci dit et s'agissant de ses besoins en lien avec le deuil, elle avoue avoir vivement apprécié l'accompagnement des familles endeuillées que propose *La Chrysalide*. Le fait de pouvoir partager avec d'autres, de pouvoir s'exprimer librement et sans risque d'être jugée lui est ainsi paru tout à fait salutaire et bénéfique.

3.13. SYNTHÈSE

Bien que nous nous soyons entretenus avec des personnes dont les proches ont des profils variés, force est de souligner que nous sommes parvenus à une saturation de l'information. Pour le dire autrement, ce qui est ressorti de ces entretiens s'est avéré, au fur et à mesure de l'analyse, redondant et rien de nouveau ne nous est apparu. Sans prétendre à une quelconque exhaustivité et conscients du fait qu'il s'agit d'expériences relatées par des proches (et non par celles et ceux qui ont directement vécu une prise en charge palliative), nous pouvons néanmoins rappeler le caractère inédit et original de cette démarche. De plus nous pouvons, à la lumière de ces différents témoignages, dresser une liste de constats qui sont autant de pistes d'amélioration qui pourraient être envisagées afin de répondre aux besoins émis par nos informateurs. Une prise en considération de ces différents éléments pourra permettre de pallier aux manquements et aux faiblesses du système de soins palliatifs tel qu'il est proposé sur le territoire BEJUNE. C'est ainsi, pour rappel, dans le dessein de développer une stratégie et de proposer des mesures concrètes que l'Association EMSP BEJUNE a commandité cette étude et qu'elle a pris le parti d'intégrer une dimension qualitative à cette dernière. Ce faisant, elle a clairement manifesté une volonté d'inscrire le patient et ses proches au centre des préoccupations.

3.13.1. PRINCIPAUX CONSTATS DÉCOULANT DES ENTRETIENS

Il ressort de ces entretiens semi-directifs que le réseau « soins palliatifs » est, sur le territoire BEJUNE, relativement dense et composé d'une multitude d'intervenants. Certaines institutions emploient du personnel tout à fait disponible, à l'écoute et qualifié dans le domaine des soins palliatifs, ce qui permet d'assurer une prise en charge adéquate et efficiente et d'accompagner dignement les personnes concernées durant cette période délicate. A ce propos, soulignons que le travail accompli tant par *La Chrysalide* que l'*EMSP BEJUNE* est particulièrement salué par plusieurs de nos informateurs, qui apprécient le fait que leurs attentes et celles de leurs proches aient été presque systématiquement entendues et prises en compte. En d'autres termes, un centre de compétence et une équipe mobile spécialisée apparaissent être une combinaison indispensable pour la région. On observe également l'importance des directives anticipées qui, lorsqu'elles sont proposées et respectées, permettent de soulager les proches face au processus de deuil qu'ils vont devoir affronter.

Cependant, ce réseau présente encore des lacunes qui se doivent d'être comblées afin de répondre encore davantage aux besoins des patients et de leurs proches. A la lumière de nos entretiens, voici synthétiquement présentées les améliorations qui pourraient être envisagées.

1. Encourager le personnel médical et soignant à faire preuve de clarté et de transparence lorsqu'ils doivent annoncer à un patient qu'il entre dans une phase palliative de son traitement ;
2. Démystifier les soins palliatifs et la morphine, qui doivent avant tout être considérés comme des outils et des moyens efficaces pour soulager la douleur ;
3. Encourager le recours aux bénévoles et valoriser le rôle des proches aidants ;
4. Mettre en avant le fait que les soins palliatifs peuvent induire un allègement de la médication ;
5. Favoriser l'autodétermination du patient, grâce notamment aux directives anticipées ;
6. Améliorer la qualité de vie des patients, notamment en privilégiant la dimension sociale des soins palliatifs ;
7. Faire connaître les soins palliatifs à l'ensemble de la population (informer et sensibiliser) ;
8. Accompagner les proches dans les situations délicates, telles que celles inhérentes à la mort et au deuil ;
9. Promouvoir des médecins référents disponibles dans les institutions tels que les EMS ;
10. Optimiser la réactivité du personnel médical et soignant et renforcer leurs prédispositions à recourir à des spécialistes grâce à la sensibilisation et à la formation, mais également grâce à l'introduction de protocoles, de marches à suivre, etc. ;
11. En fonction de la situation, offrir dès l'annonce du traitement palliatif (voire dès l'annonce d'une maladie incurable) le soutien de psychologues et d'assistants sociaux afin de soutenir et d'orienter les proches quant aux démarches administratives à entreprendre et les prévenir des éventuelles difficultés financières auxquelles ils peuvent être confrontés ;
12. Renforcer et promouvoir la collaboration et la communication entre les acteurs du réseau, afin que les informations concernant les patients circulent correctement et soient transmises convenablement ;
13. Assurer un service d'aumônerie efficace ;
14. Offrir à tout un chacun des soins palliatifs de qualité ;

15. Développer des unités hospitalières spécialisées dans les soins palliatifs ;
16. Renforcer l'enseignement des soins palliatifs dans les écoles professionnelles, les Ecoles Spécialisées, les Hautes Ecoles Spécialisées et les Universités ;
17. Mettre en place un numéro de téléphone que les proches aidants peuvent, le cas échéant, composer afin d'obtenir des conseils et des informations.

4. RAPPORT QUE LES MÉDECINS ENTRETIENNENT AVEC LA PROBLÉMATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Comme déjà signalé, nous avons fait parvenir le questionnaire destiné aux médecins via trois sociétés médicales sises dans les cantons BEJUNE. Au vu du nombre d'adhérent-e-s à ces sociétés, nous avons estimé que ce ne sont pas moins de 800 praticiens/iennes qui sont susceptibles d'avoir reçu le questionnaire. Suite au nettoyage de la base de données – opération qui a essentiellement consisté à supprimer les questionnaires inexploitable, car remplis de manière incomplète – nous avons pu opérer nos analyses en nous appuyant sur 54 questionnaires (ce qui représente un taux de réponse d'environ 7%). Dans ce qui suit, nous allons tout d'abord présenter le profil des médecins qui ont participé à notre enquête. Ensuite, nous exposerons le rapport que ces derniers entretiennent avec la thématique des soins palliatifs (définition, types de traitement proposés, difficultés rencontrées, qualité des ressources à disposition, évaluation du réseau, collaborations avec d'autres intervenant-e-s, besoins, etc.) et nous examinerons, au fur et à mesure, lesquelles des variables indépendantes retenues peuvent avoir une influence sur les pratiques des uns et des autres. Nous terminerons en formulant une synthèse de nos résultats les plus significatifs.

4.1. PRÉSENTATION DU PROFIL DES ENQUÊTÉ-E-S

Considérant tout d'abord la spécialisation des médecins qui ont répondu à notre questionnaire, et comme en atteste le tableau ci-après, nous observons une très forte représentativité de ceux qui travaillent dans le domaine de la médecine générale (ce qui n'est guère étonnant, puisque le questionnaire leur était prioritairement adressé).

Spécialisation	Nombre de répondant-e-s (non réponse : 4)	En pourcent
Médecine interne générale	42	84%
Psychiatrie	3	6%
Médecine interne intensive	2	4%
Gastroentérologie	1	2%
Orthopédie	1	2%
Rhumatologie	1	2%
Totaux	50	100%

Tableau 2 : Spécialisation des médecins qui ont répondu au questionnaire

S'agissant ensuite du canton dans lequel ils ou elles pratiquent, nous remarquons une forte représentativité des Neuchâtelois-e-s : ils/elles sont en effet 68% (34) à avoir participé à l'enquête, contre 26% (13) de Jurassiens/iennes et 6% (3) de Bernois-e-s. On peut également noter qu'environ la moitié d'entre eux intervient dans un EMS et avancer que ce sont surtout ceux au bénéfice d'une expérience professionnelle relativement longue qui ont répondu au questionnaire. En effet, ceux qui pratiquent depuis plus de 15 ans représentent près des deux tiers de notre collectif (34).

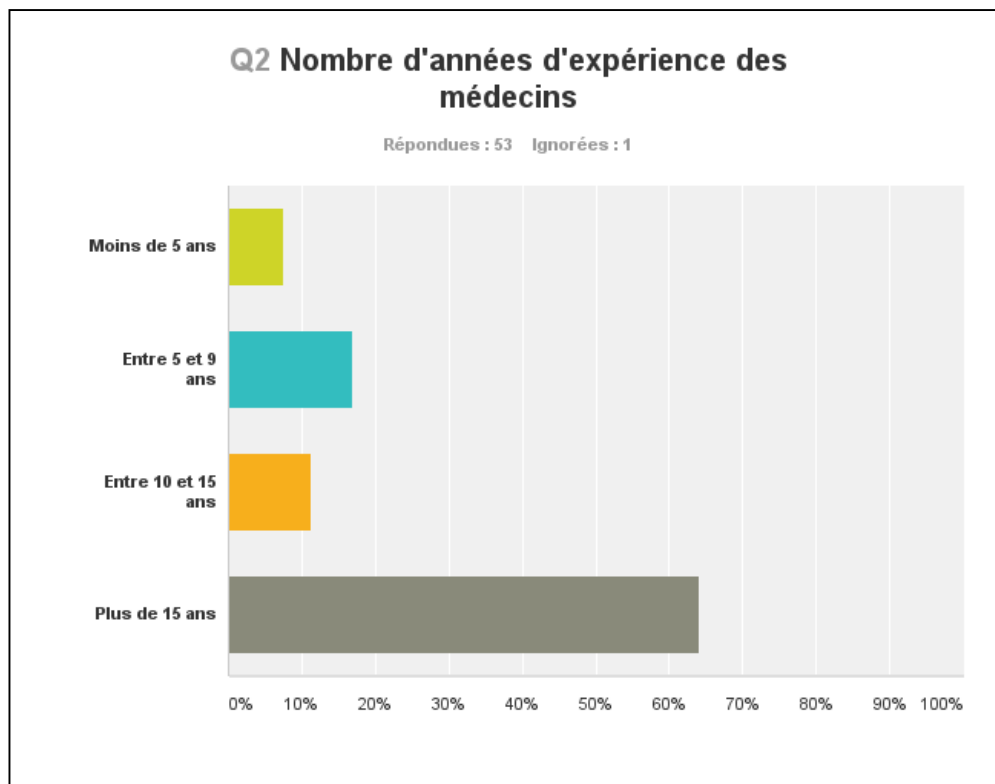


Figure 1 : Nombre d'années d'expérience professionnelle des médecins

Signalons encore que plus les médecins sont installés depuis longtemps, plus ils ont tendance à intervenir dans des EMS. En effet, lorsque nous croisons la variable du nombre d'années d'expérience (en retenant les valeurs extrêmes, soit « moins de cinq ans d'expérience » et « plus de quinze ans ») avec celle de l'intervention dans les EMS, nous obtenons le graphique suivant.

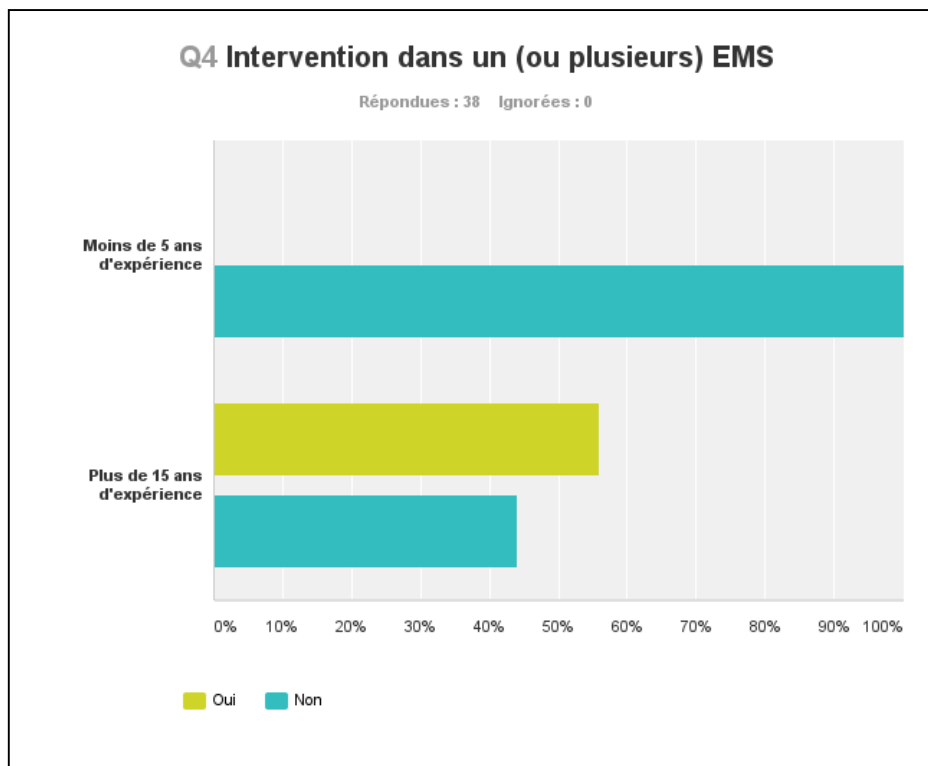


Figure 2 : Croisement de la variable du nombre d'années d'expérience avec celle de l'intervention dans les EMS

4.2. PROPORTION DES PATIENT-E-S QUI NÉCESSITENT DES SOINS PALLIATIFS

Une frange tout à fait majoritaire des médecins que nous avons interrogés (90%, soit 48) ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs (et ce, d'autant plus qu'ils pratiquent depuis de nombreuses années¹⁶). S'agissant des 10% restants (6), trois d'entre eux ne se sont encore jamais trouvés

¹⁶ Ainsi, 88% de ceux qui ont plus de quinze années d'expérience ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs, alors que c'est le cas pour 75% de ceux qui ont moins de cinq années de pratique.

face à de tels patient-e-s, deux traitent essentiellement des enfants et des familles et le dernier estime ne pas être le professionnel ou la professionnelle adéquat-e pour prendre en charge ce type de patient-e (cette personne ne souhaite toutefois pas être au bénéfice de compétences idoines pour pallier cela)

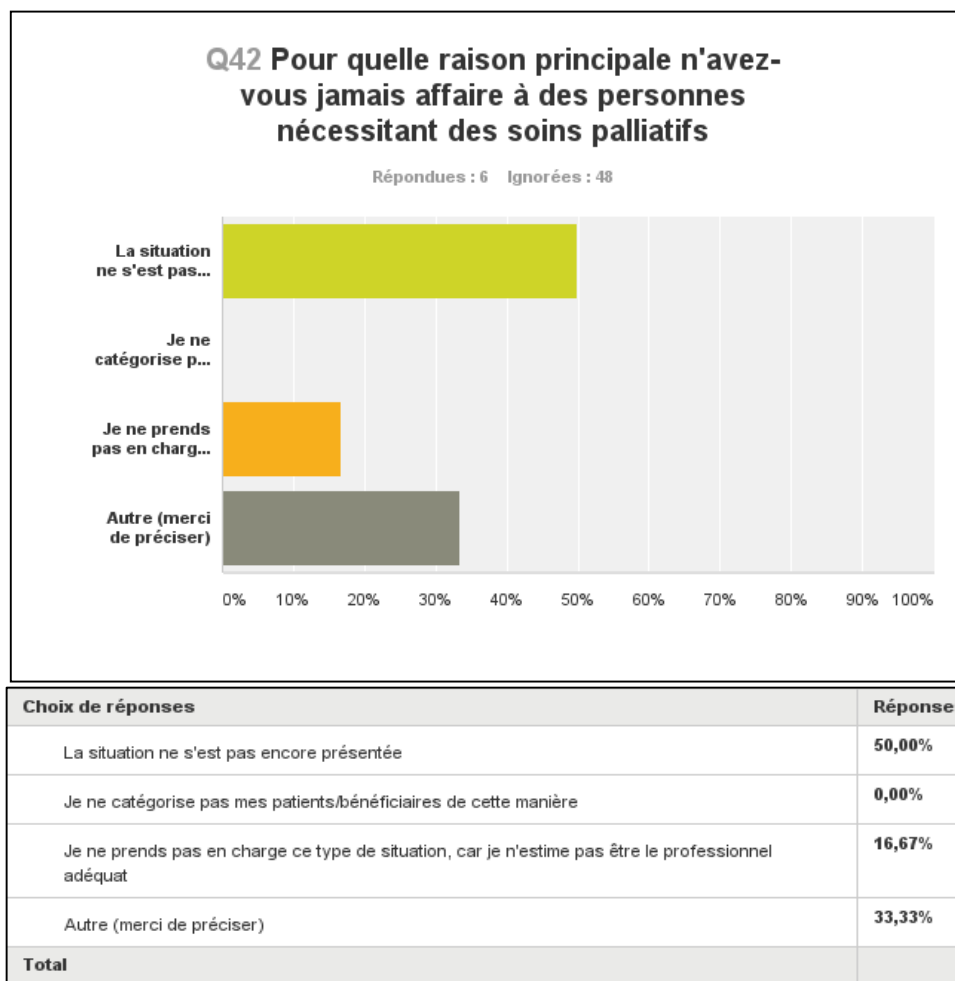


Figure 3 : Raisons pour lesquelles certains médecins n'ont pas affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs

Ceci dit, et comme en atteste le graphique suivant, les bénéficiaires de soins palliatifs ne représentent qu’une portion relativement faible de la patientèle des médecins consultés. A l’instar de ce qui est mentionné ci-avant (voir également note de bas de page 16), les médecins qui ont plus de 15 ans d’expérience sont ceux qui annoncent une patientèle nécessitant des soins palliatifs la plus élevée. En revanche, et contrairement à ce que l’on pourrait peut-être penser, ceux qui interviennent dans des EMS ne déclarent pas une proportion plus importante de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs.

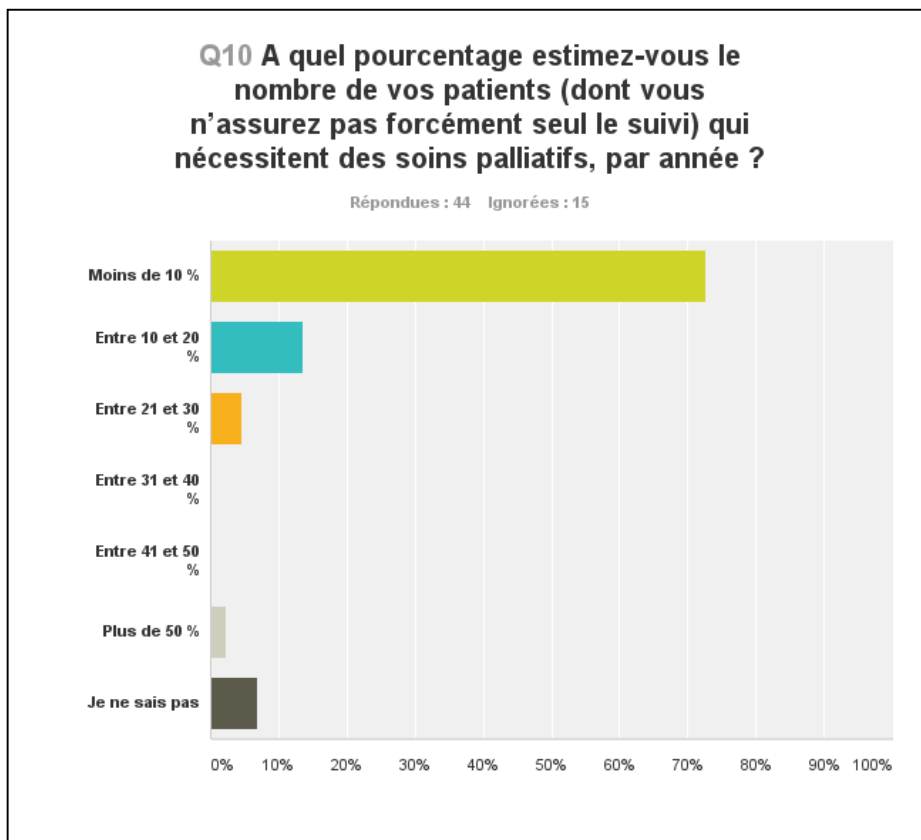


Figure 4 : Proportion des patient-e-s des médecins qui nécessitent des soins palliatifs

4.3. FORMATION SPÉCIFIQUE DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

En ce qui concerne la formation, il convient de signaler que 71% (32) des médecins interrogés n’ont jamais suivi de formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs (9 ont ignoré la question).

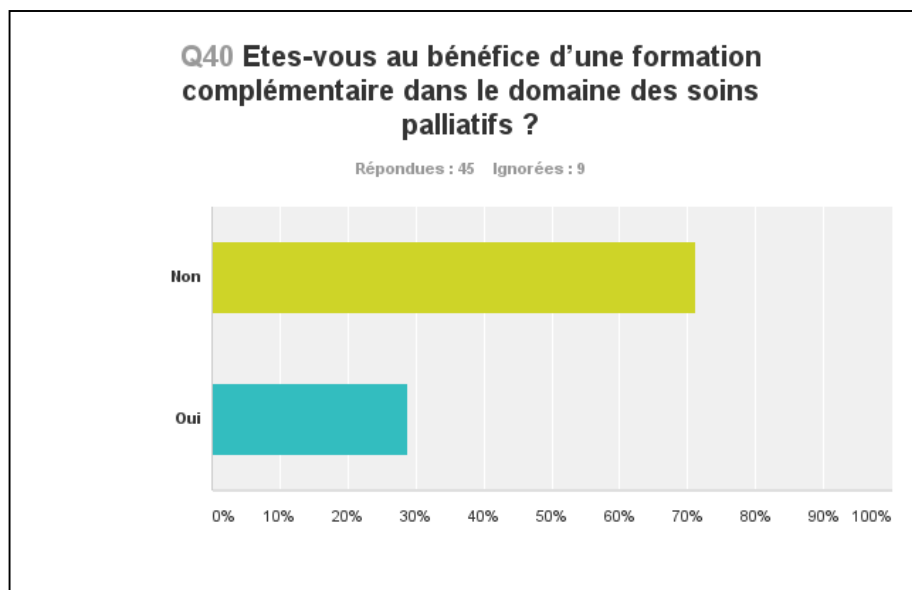


Figure 5 : Proportion des médecins qui sont au bénéfice d'une formation spécifique en soins palliatifs

Croisant cette variable avec d'autres¹⁷, nous pouvons également affirmer que plus ils cumulent des années d'expérience, plus ils tendent à avoir suivi une formation. Ainsi, les enquêté-e-s qui exercent depuis plus de dix ans semblent être davantage enclin-e-s à se perfectionner dans le domaine de soins palliatifs.

¹⁷ Les croisements que nous avons opérés doivent être appréhendés avec beaucoup de prudence. En effet, au vu du nombre de nos répondant-e-s, les corrélations que nous proposons ne sont jamais statistiquement significatives. Il s'agit donc de tendances qui ne peuvent en aucun cas être tenues pour fiables d'un point de vue scientifique.

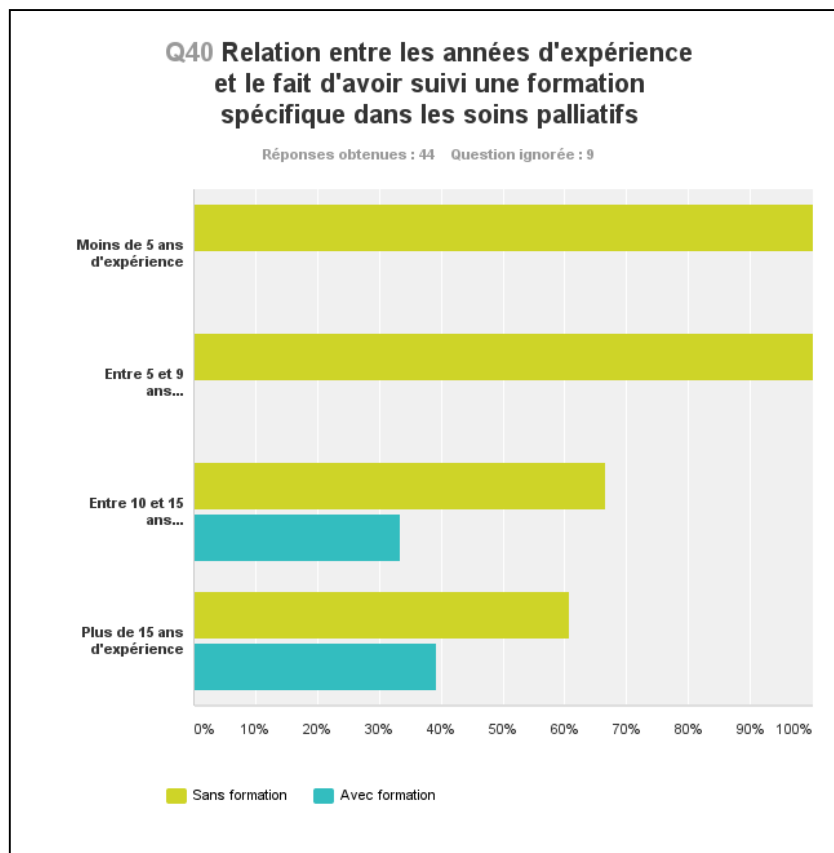


Figure 6 : Relation entre les années d'expérience et la formation

Le constat est le même lorsque l'on considère celles et ceux qui interviennent dans les EMS, puisque près de la moitié d'entre eux sont au bénéfice d'une formation particulière. Tout porte donc à croire que les années d'expérience, combinées avec le fait d'être régulièrement confrontés à des patient-e-s susceptibles de se voir administrer des soins palliatifs (comme c'est le cas des personnes âgées), sont deux éléments qui peuvent inciter les médecins à envisager une formation continue dans ce domaine.

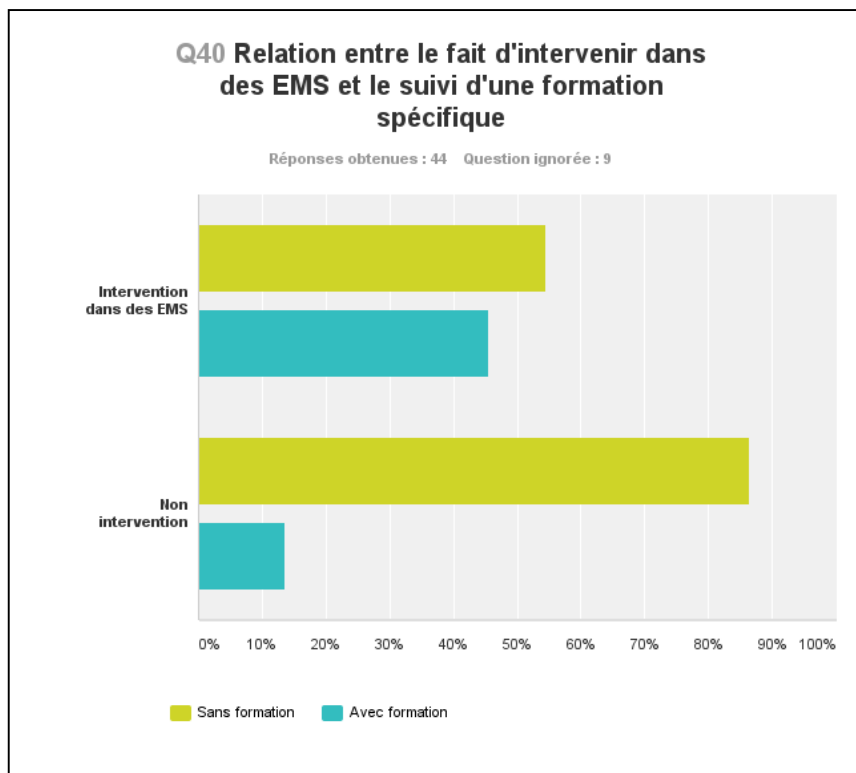


Figure 7 : Relation entre le fait d'intervenir dans des EMS et le suivi d'une formation spécifique

S'agissant plus spécifiquement des formations suivies par les treize médecins qui ont répondu positivement à la question, signalons que nous n'avons dû exclure quatre réponses de notre base de données. En effet, trois n'ont pas donné de précisions relatives au cours qu'ils ont fréquentés et l'un d'entre eux relate une expérience que nous ne pouvons associer à de la formation. Nous avons toutefois pu catégoriser les autres formations citées selon trois niveaux, chacun correspondant à un certain nombre de jour de cours¹⁸. Nous avons ainsi nommé « sensibilisation » les formations s'étalant sur environ 4 jours, « approfondissement » celles équivalentes à un CAS (Certificate of Advanced Studies, soit entre 10 et 20

¹⁸ Cette catégorisation a été établie sur la base des conseils du Dr Christian Bernet, Médecin-chef à La Chrysalide et de l'EMSP BEJUNE.

jours) et « spécialisation » celles qui peuvent être comparables à un DAS (Diploma of Advanced Studies, plus de 20 jours) ou un MAS (Master of Advanced Studies, plus de 60 jours). Suivant cette classification, nous obtenons les résultats suivants : 8 médecins ont suivi un cours de « sensibilisation » et seule une personne est au bénéfice d'une formation que l'on peut considérer comme relevant de « l'approfondissement ».

Au regard de ce qui précède, nous pouvons affirmer que relativement peu de médecins interrogés sont au bénéfice d'une formation, et que celles et ceux qui le sont n'ont finalement suivi qu'un cours de quelques jours leur permettant uniquement d'être sensibilisés à la thématique des soins palliatifs. Ceci dit, il est important de noter qu'ils sont 43% (23) à mentionner qu'ils désireraient suivre une formation continue, « *rafraîchir leurs connaissances* » ou participer à des congrès en lien avec la thématique des soins palliatifs. Quelques-uns font également part du souhait de discuter avec leurs pairs de ce sujet. C'est ainsi que l'un d'entre eux écrit qu'il aimerait « *échanger des expériences à partir de situations vécues sur le modèle de cercles de qualité* ».

4.4. CRITÈRES ET INTERVENANT-E-S QUI DÉTERMINENT QU'UN-E PATIENT-E NÉCESSITE DES SOINS PALLIATIFS

Nous nous sommes ensuite intéressés à comprendre qui participe à la décision qu'une personne nécessite des soins palliatifs et selon quels critères. Dans la majorité des cas, nous observons que les médecins prennent cette décision soit en examinant le diagnostic avec certaines de leurs consœurs ou de leurs confrères, soit en discutant avec leur patient-e. Dans une moindre mesure, ils décident par eux-mêmes ou ils délèguent cette prescription à d'autres professionnels/lles (notamment des spécialistes [par exemple des oncologues], des infirmiers/ères qui suivent les patient-e-s dans des EMS ou à domicile ou des professionnels/lles du milieu hospitalier). De manière plus précise, on remarque toutefois que plus l'expérience du médecin est élevée (en nombre d'années), plus ils tendent à déterminer seuls ou suite à un échange avec leur patient-e que celle-ci nécessite des soins palliatifs. Par effet de miroir, ceux qui ont moins de cinq ans de pratique auraient davantage tendance à mobiliser les compétences d'autres professionnels/lles.

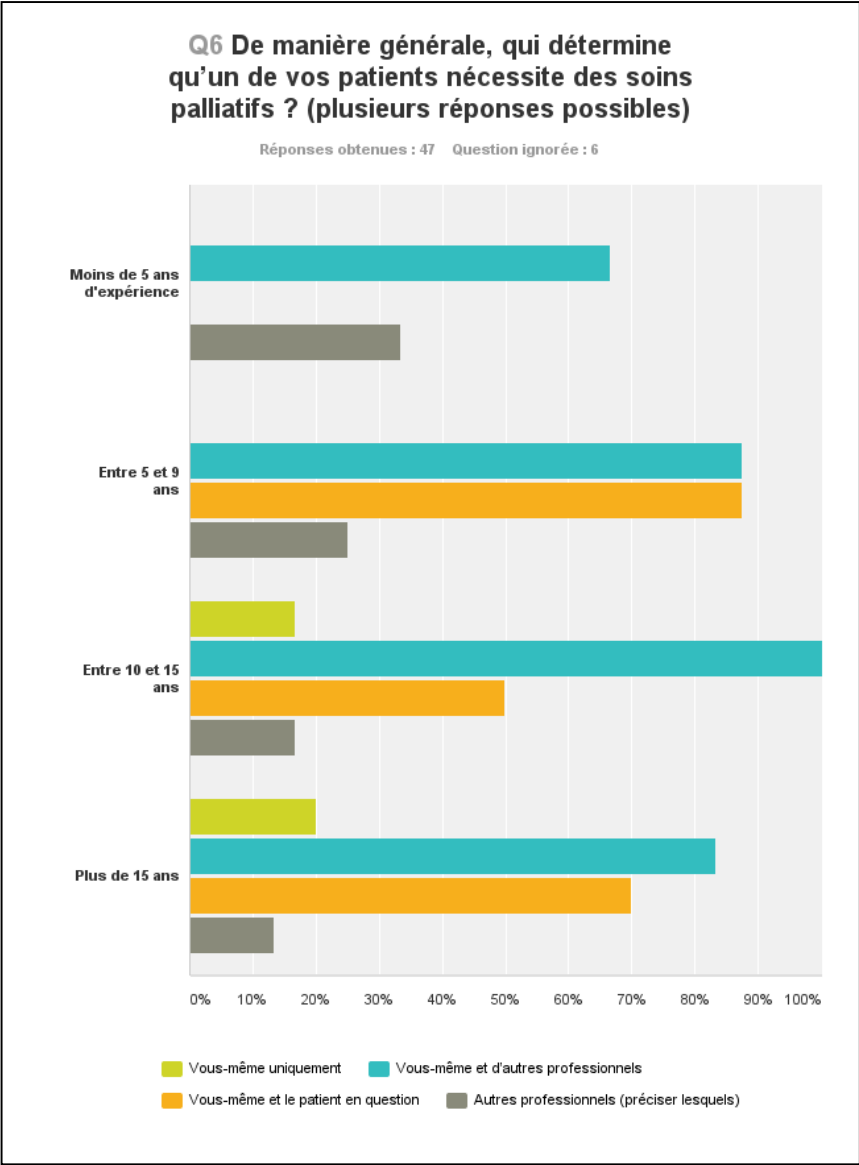


Figure 8 : Influence de l'expérience professionnelle sur la décision – concertée ou non – qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs

Considérant les critères que les unes et les autres retiennent pour définir que leur patient-e entre dans une phase palliative de son traitement, il convient tout d'abord de rappeler la définition officielle retenue dans la stratégie nationale. A savoir : « [...] *les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladie incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où les soins curatifs ne semblent plus possibles et 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.* » (Von Wartburg et Flurina, 2012, pp. 6-7)¹⁹ Nous n'attendions évidemment pas de nos informatrices et de nos informateurs qu'ils évoquent tous les éléments contenus dans cette définition. En effet, il peut paraître difficile de déterminer précisément le moment à partir duquel un-e patient-e nécessite des soins palliatifs. Afin toutefois d'évaluer l'inscription de cette dernière dans la chaîne de soins palliatifs (dont nous sommes tout à fait conscients qu'elle n'est pas figée dans le temps), nous avons demandé à nos répondant-e-s de nous citer les éléments qu'elles mobilisent. Suite à une lecture attentive de ceux-ci, nous avons retenu sept catégories d'indicateurs²⁰ :

1. *Douleur* – lorsque la douleur devient ingérable ;
2. *Maladie incurable* – à partir du moment où il n'y a plus de perspective thérapeutique et qu'il n'y a plus de traitement envisageable ;
3. *Fin de vie/phase terminale* – lorsque la mort est inéluctable et proche ;
4. *Qualité de vie/inconfort* – dès que la qualité de vie est particulièrement péjorée et que le ou la bénéficiaire de soins se trouve dans une situation d'inconfort, mais aussi de dépendance ;
5. *Désir de la patiente et du patient* – le patient, conscient de son état de santé, formule le souhait d'entrer dans une phase palliative ;
6. *Demande de l'entourage* – les proches demandent à la médecin ou au médecin qu'il entame le processus de soins palliatifs ;

¹⁹ Von Wartburg, Lea et Näf Flurina, (2012), *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Bilan de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 et action requises de 2013-2015*, Berne : Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé.

²⁰ Selon les conseils du Dr Christian Bernet.

7. *Autres* – cette catégorie regroupe des éléments qui n’apparaissent qu’à une ou deux reprises dans les propos de nos enquêté-e-s. Par souci d’exhaustivité, nous tenons ici à les présenter :
- i. *Pathologie grave*
 - ii. *Âge de la patiente ou du patient*
 - iii. *Symptômes non contrôlés*
 - iv. *Diagnostic/pronostic médical*
 - v. *Etat général du patient*
 - vi. *Dépendance du patient*
 - vii. *Histoire médicale du patient*

Considérant le fait que ces indicateurs ne s’excluent nullement les uns les autres (et qu’un-e même médecin peut donc bien entendu en citer plusieurs), voici la fréquence à laquelle ils ont été énoncés :

Type d’indicateurs	Récurrance
Maladie incurable	50% (22)
Douleur	41% (18)
Désir du patient	36% (16)
Qualité de vie/inconfort	30% (13)
Autre	30% (13)
Fin de vie/phase terminale	20% (9)
Demande de l’entourage	16% (7)

Tableau 3 : Récurrance des indicateurs que mobilisent les médecins pour définir qu’un-e patient-e nécessitent des soins palliatifs

On remarque donc clairement que tous les aspects de la définition susmentionnée apparaissent, mais qu'ils ne sont pas tous systématiquement cités. Le terme « maladie incurable » est celui qui ressort le plus fréquemment, ce qui donne à penser que cette dimension est la plus souvent associée aux soins palliatifs. La prise en considération de la douleur est également récurrente, et mentionnée à 18 reprises (autrement dit, par 41% des médecins qui ont répondu à cette question). Viennent ensuite le désir du patient, la prise en considération de la qualité de vie et, dans une moindre mesure, la référence à la fin de vie, ainsi que les demandes de l'entourage. Outre le fait que nous pouvons rendre compte d'une potentielle déconsidération de la globalité du phénomène ici considéré, nous pouvons également observer que certains aspects ne sont que peu mentionnés et ce, quand bien même ils relèvent d'une importance vraisemblablement primordiale dans la prise en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

Finalement, nous pouvons signaler que les médecins qui ont moins de cinq années d'expériences ne citent jamais, contrairement aux autres, les indicateurs « désir du patient » et « demande de l'entourage » et relever que ceux qui interviennent dans les EMS mentionnent, davantage que les autres, les indicateurs « douleur » et « qualité de vie ».

4.5. TYPE DE PRESTATION OFFERTES

Comme nous l'avons signalé ci-avant, les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. Si l'on peut supposer que le milieu médical, compris dans son ensemble, répond à une logique de division sociale du travail (où les médecins se chargent de la dimension médicale, le personnel soignant des soins, les psychologues et les psychiatres des aspects psychologiques, etc.), cette hypothèse peut très vite être écartée à l'aune de nos résultats. Quand bien même nous ne pouvons exclure un phénomène de désirabilité sociale qui inclinerait les répondant-e-s à cocher toutes les propositions, nous remarquons en effet que plusieurs des médecins qui ont rempli notre questionnaire offrent une prise en charge relativement globale à leurs patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Outre des traitements médicaux (que tous confirment promulguer, à part un psychiatre), ils sont il est vrai une majorité (87%) à soutenir psychologiquement leur patient-e et près des trois quarts (76%) à leur administrer des soins. Plus de la moitié (55%) avoue proposer un soutien social et plus d'un tiers (34%) un soutien spirituel. Nous n'avons pas demandé à nos informateurs et nos

informatrices de donner de détails concernant ces différentes prestations, mais tout porte à croire que ceux-ci peuvent être les mêmes que ceux énoncés par les responsables des institutions que nous avons interrogés (voir p. 119). Ainsi et par exemple, il est fort à parier que le soutien social englobe des éléments tels que l'accompagnement et le soutien, la mise en réseau avec certains partenaires (notamment des assistantes sociales ou des assistants sociaux ou encore des bénévoles), etc.

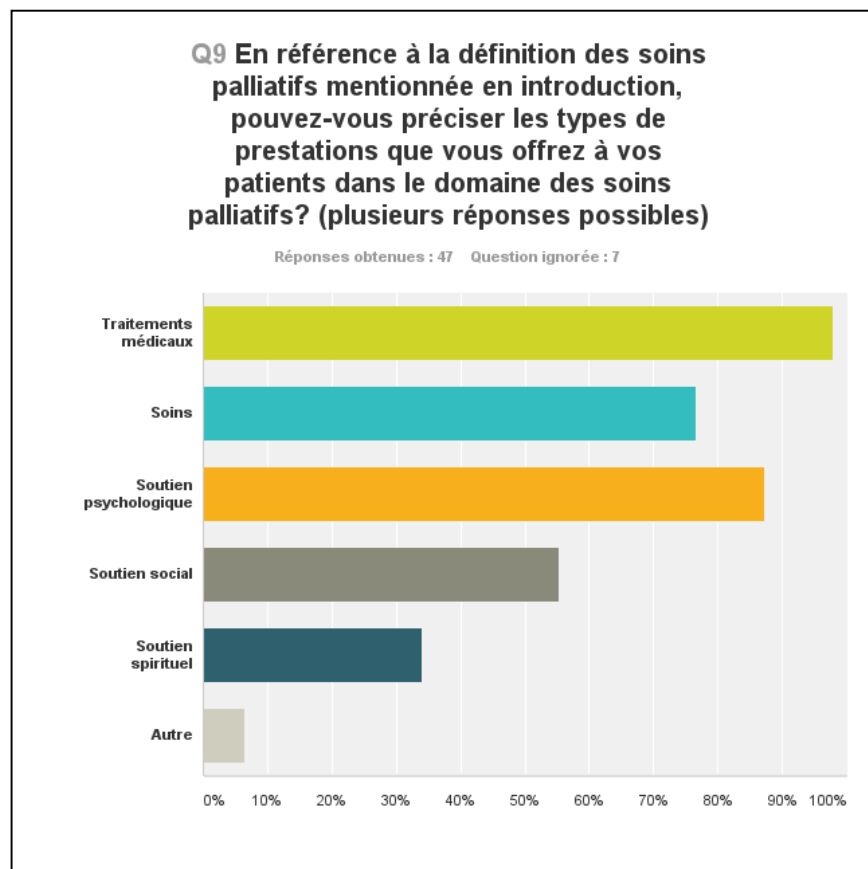


Figure 9 : Types de prestations offertes aux patient-e-s nécessitant des soins palliatifs par les médecins

Notons que les croisements que nous avons réalisés ne donnent guère à penser que certaines variables indépendantes puissent avoir une influence quelconque sur les types de prestations offertes. Si nous avons déjà signalé la prudence avec laquelle il faut interpréter ces corrélations (voir note de bas de page 17), nous pouvons néanmoins avancer la tendance selon laquelle plus les médecins sont au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs, plus ils et elles offrent une prise en charge globale à leur patient-e (ceci est particulièrement vrai pour le soutien social et spirituel).

4.6. ANNONCE AU PATIENT OU À LA PATIENTE

Il nous est également paru important de saisir dans quelle mesure les médecins annoncent à leurs patient-e-s que celles-ci nécessitent des soins palliatifs. En effet, ce terme contient une dimension éminemment problématique au vu du contenu qu'il recèle et qu'il véhicule. Comme nous l'avons vu plus haut, il est non seulement souvent associé à la fin de vie, mais également à la mort. C'est vraisemblablement pour cette raison qu'il est souvent tu. En effet, nos résultats attestent du fait que près de la moitié (20, soit 43%) de nos répondant-e-s affirment qu'elles s'abstiennent d'annoncer à leurs patient-e-s qu'elles entrent dans une phase palliative de leur traitement.

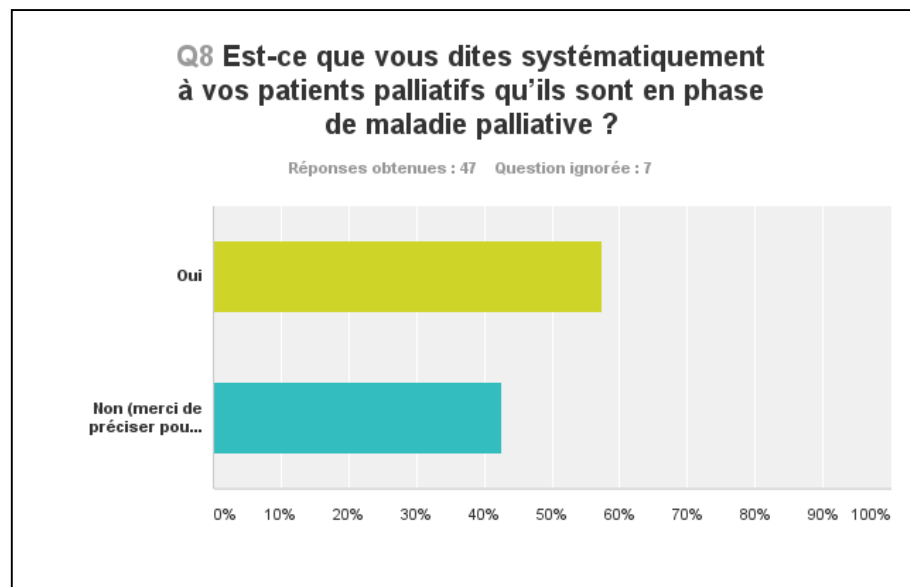


Figure 10 : Proportion des médecins qui annoncent à leurs patient-e-s qu'ils sont en phase de maladie palliative

Les raisons invoquées par les médecins pour justifier le fait qu'ils préfèrent ne pas formuler cette annonce sont de cinq ordres. Premièrement, certains sont d'avis que les troubles cognitifs ou la démence dont sont atteints les patientes et les patients rendent difficile, voire impossible, une compréhension par ces derniers de ce que signifie ce type de traitement. Dans ce cas, les médecins s'adressent directement aux proches (c'est vraisemblablement ce qui permet de comprendre pourquoi ceux qui interviennent dans les EMS sont proportionnellement moins nombreux que les autres à annoncer). Deuxièmement, quelques-uns procèdent à une évaluation du degré supposé d'acceptation de la personne. S'ils estiment que celle-ci n'est guère encline à supporter une annonce aussi délicate, ils la considèrent comme inadéquate et, de fait, s'abstiennent. Troisièmement, certains anticipent une incompréhension du terme « soins palliatifs » et s'appliquent à adapter leur propos au contexte. Convaincus que « *le mot palliatif ne veut rien dire pour certains patients* », ils mobilisent des synonymes (« *dans certains contextes liés à l'âge, je parle de soulager* », écrit l'un d'entre eux). Quatrièmement, certains médecins sont d'avis que leur patient-e a suffisamment de connaissances sur sa situation et qu'elle sait être dans une phase de traitement palliatif. S'en remettant à cette prétendue conscience, ils évitent de communiquer directement à ce propos (l'un

d'entre eux affirme ainsi que « *l'information passe toujours* »). Cinquièmement, l'un de nos répondants affirme qu'il n'hésite pas à annoncer cette phase du traitement, mais seulement si sa patiente ou son patient le lui demande.

Une fois de plus, peu de croisements permettent de déceler des tendances. Mais certains nous invitent toutefois à formuler quelques hypothèses. Ainsi, nos résultats nous permettent d'avancer que plus les médecins sont au bénéfice d'une formation, moins ils auront tendance à communiquer à leur patiente qu'elle nécessite des soins palliatifs. Dès lors, et si l'on partait du principe que la communication entre le médecin et son bénéficiaire de soins devait être davantage cristalline, il semble que cet aspect devrait être mis en avant dans le cadre des formations continues qui leur sont destinées.

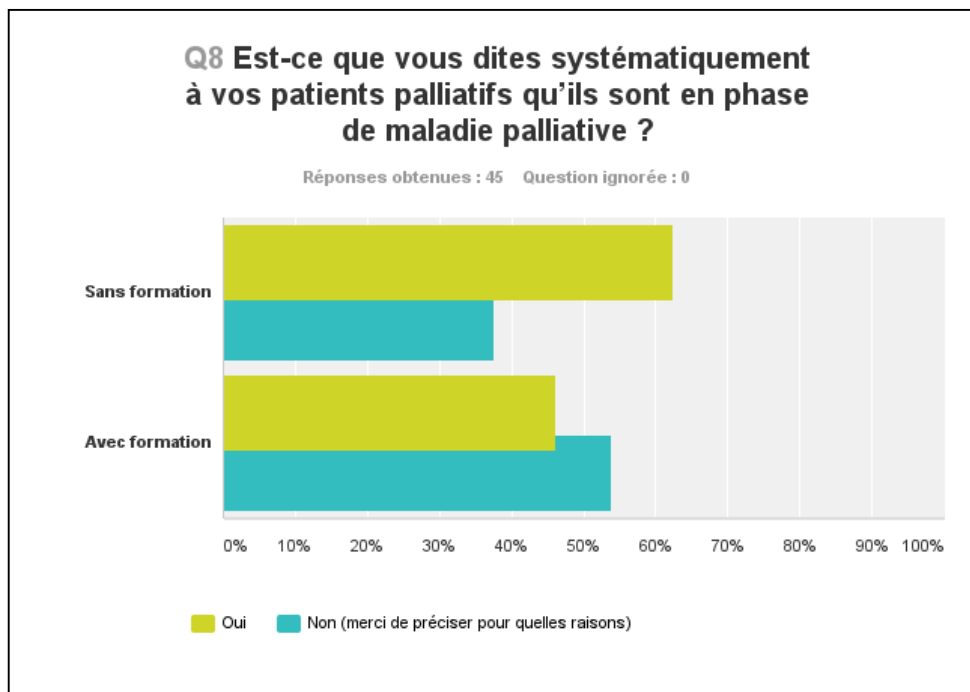


Figure 11 : Relation entre le fait d'être au bénéfice d'une formation spécifique et d'annoncer à sa patiente ou son patient qu'il entre dans une phase palliative de son traitement

Ensuite, il est surprenant de noter que 43% (13) de ceux et celles qui déterminent avec leur patient-e que celle-ci nécessite des soins palliatifs avouent également ne pas le lui annoncer. Cette apparente contradiction donne à penser que chaque cas est finalement différent et que cette forme d'honnêteté qui invite à faire preuve de transparence face à son patient ou sa patiente n'est pas toujours si évidente à appliquer.

Finalement, un autre croisement opéré mérite qu'on le signale : plus les médecins se montrent insatisfaits quant au réseau dans lequel sont inscrits les patients, plus ils déclarent annoncer à ces derniers qu'ils vont leur administrer des soins palliatifs. Tout se passe donc comme si certains n'avaient pas confiance en l'efficacité de la prise en charge par plusieurs intervenants, ce qui les conduirait de fait à assumer la responsabilité qui leur incombe de faire preuve d'un maximum de clarté envers leurs patients.

4.7. COLLABORATIONS AVEC LES INTERVENANT-E-S ET LES INSTITUTIONS EXTERNES

La collaboration entre professionnels/lles de la santé, bénévoles et proches aidant-e-s est une thématique incontournable si l'on veut saisir la manière dont les patient-e-s nécessitant des soins palliatifs sont pris en charge. Nous avons donc demandé aux médecins de nous décrire les personnes avec lesquelles ils coopèrent.

Tout d'abord, nous constatons qu'une très large majorité (39, soit 83%) de nos répondant-e-s entretiennent des collaborations avec d'autres intervenant-e-s²¹.

²¹ Signalons cependant que les médecins généralistes sont plus enclins (87%) que les spécialistes (20%) à collaborer.

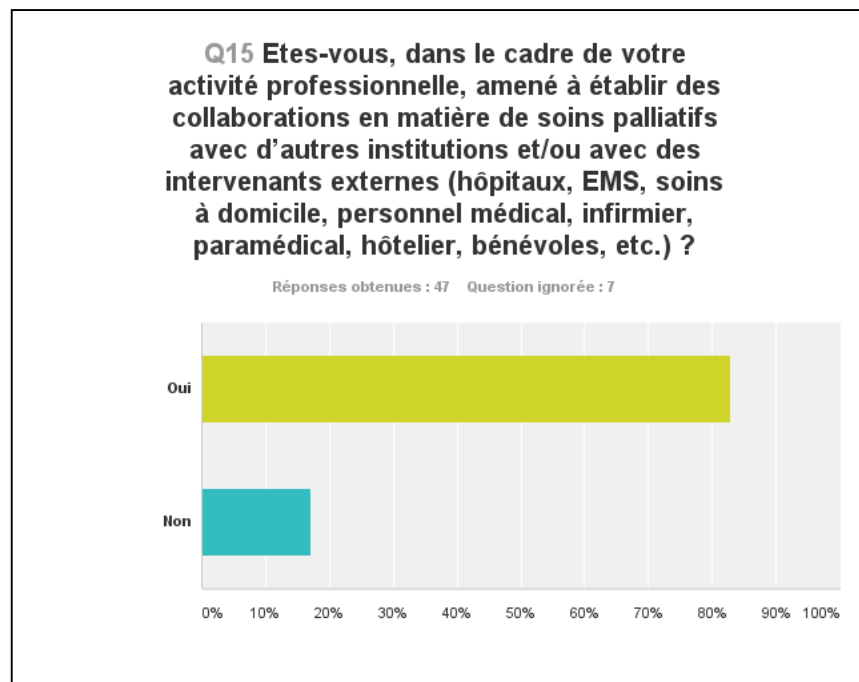


Figure 12 : Proportion des médecins qui collaborent avec d'autres intervenant-e-s dans le cadre d'une prise en charge palliative de leur patient-e

Ensuite, et observant le tableau ci-après, on remarque que les médecins collaborent davantage avec certains intervenants et certaines intervenantes ou certaines institutions qu'avec d'autres. Ainsi les services de soins et d'aide à domicile, l'EMSP BEJUNE, les services hospitaliers, les EMS et *La Chrysalide* sont mentionnés à plusieurs reprises. En revanche, d'autres intervenant-e-s ne sont citées qu'à une ou deux reprises.

Types d'intervenant-e-s ou d'institutions externes avec lesquelles les médecins collaborent	Récurrance
Soins à domicile	24
EMSP	19
Hôpitaux	18
EMS	16
<i>La Chrysalide</i>	12
Bénévoles	2
Infirmiers indépendantes et infirmières indépendantes	2
Services sociaux	2
Médecins traitants	2
Proches	1
Pro Senectute	1
Infirmiers/ères en psychiatrie	1
Equipes infirmières	1
Stomathérapeutes	1
CENEA	1
Ligue neuchâteloise contre le cancer	1
Infirmiers/ères ambulatoires	1

Tableau 4 : Liste des différents intervenant-e-s externes avec lesquels collaborent les médecins

Si l'on considère la qualité de ces collaborations, nous pouvons avancer que ces dernières sont jugées « bonnes », voire « très bonnes » par, respectivement 41% et 33% de notre échantillon. En d'autres termes, trois quarts des médecins que nous avons interrogés évaluent positivement les collaborations dans lesquels ils et elles sont engagées (ce taux tend à augmenter lorsqu'on croise cette variable avec celle du nombre d'années d'expérience). Les autres les estiment pour leur part « correctes ». Et seul un informateur considère ses collaborations avec l'EMSP comme étant mauvaises. Les raisons évoquées pour ainsi caractériser ces dernières ne sont toutefois pas liées aux compétences de l'EMSP, puisqu'il précise que cette structure est « *encore insuffisante pour assurer des prises en charge à domicile* ».

Ensuite, nous avons croisé la variable de l'expérience (qui est celle que nous considérerons comme la plus explicative) avec celle de la collaboration, et nous pouvons souligner deux principaux constats (en gardant à l'esprit que les plus expérimenté-e-s sont également ceux et celles qui ont massivement répondu à notre questionnaire). D'une part, les personnes qui ont le moins d'expérience sont celles qui ont, davantage que les autres, tendance à collaborer avec d'autres intervenant-e-s. Néanmoins, elles sont également celles qui citent le moins de collaborations : elles ne mentionnent pas plus de deux intervenant-e-s. Celles qui ont entre 5 et 15 ans d'expérience citent trois collaborations différentes. Et celles qui ont plus de 15 ans d'expérience font part de quatre intervenant-e-s avec lesquelles ils collaborent. D'autre part et dans le même ordre d'idées, les médecins qui ont le plus d'expérience mentionnent une plus grande diversité de d'intervenantes et d'intervenants avec lesquels ils collaborent. Ainsi, outre les soins à domicile, les services hospitaliers, l'EMSP et les EMS (que tous évoquent), ils citent également *La Chrysalide*, les infirmiers/ères indépendant-e-s, les bénévoles, les services sociaux, Pro Senectute, des médecins spécialisé-e-s dans l'hypnose ou la médecine psychosomatique ou encore des stomathérapeutes.

Finalement et sans que cela ne soit dans des proportions somme toute notoires, nous observons également une différence entre celles et ceux qui interviennent dans des EMS et les autres. En effet, 92% des premiers affirment entretenir des collaborations avec d'autres personnes, tandis qu'ils représentent 73% de ceux qui n'endossent pas le rôle de la médecin ou du médecin référent pour de telles institutions. Ce constat n'est guère étonnant si l'on considère le fait que ceux qui sont mandatés par des EMS sont forcément amenés à coopérer avec des professionnels/lles qui suivent les résident-e-s au quotidien.

4.8. EVALUATION DE LA QUALITÉ DES RESSOURCES (TEMPORELLES ET FINANCIÈRES) ET DU RÉSEAU « SOINS PALLIATIFS »

La qualité des ressources temporelles et financières dont disposent les médecins, ainsi que celle relative au réseau dans lequel sont inscrits les bénéficiaires de soins palliatifs, ont également fait l'objet d'une investigation. Et force est d'admettre que nos répondantes et nos répondants font montre d'une importante satisfaction. En effet, ils sont 77% (36) à juger satisfaisante, voire tout à fait satisfaisante, la qualité des moyens financiers et du temps dont ils disposent pour répondre aux requêtes de leurs patient-e-s nécessitant des soins palliatifs. S'agissant de la qualité du réseau (en termes, notamment, d'efficacité et de transparence), les résultats sont encore plus positifs puisqu'ils sont 72% (33) à la qualifier de satisfaisante et 13% (6) de très satisfaisante.

Ceci dit, on remarque que les médecins qui ont moins de 5 ans d'expérience sont, plus que les autres, très insatisfaits des ressources à disposition. *A contrario*, celles et ceux qui pratiquent depuis plus de 15 ans se montrent les plus satisfaits (ce qui vient corroborer ce que nous avons écrit plus haut au sujet de la qualité des collaborations entretenues avec d'autres intervenant-e-s). Soulignons également que plus les patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs représentent une portion faible de leur patientèle, plus les médecins se déclarent insatisfaits de la qualité des ressources dont ils disposent (ce qui ne se vérifie en revanche guère si l'on considère la qualité du réseau). Ces quelques éléments donnent à penser que l'expérience, en termes d'années de pratique et du nombre de patient-e-s dont ils assurent la prise en charge, est un facteur qui exerce une influence plutôt positive sur l'appréhension de la qualité des ressources.

Ensuite, et comme on pourrait s'y attendre, les médecins qui rencontrent des difficultés lorsqu'ils ont affaire à des bénéficiaires de soins palliatifs sont également celles et ceux qui se montrent les plus insatisfaits de la qualité des ressources et, plus encore, de l'efficience du réseau.

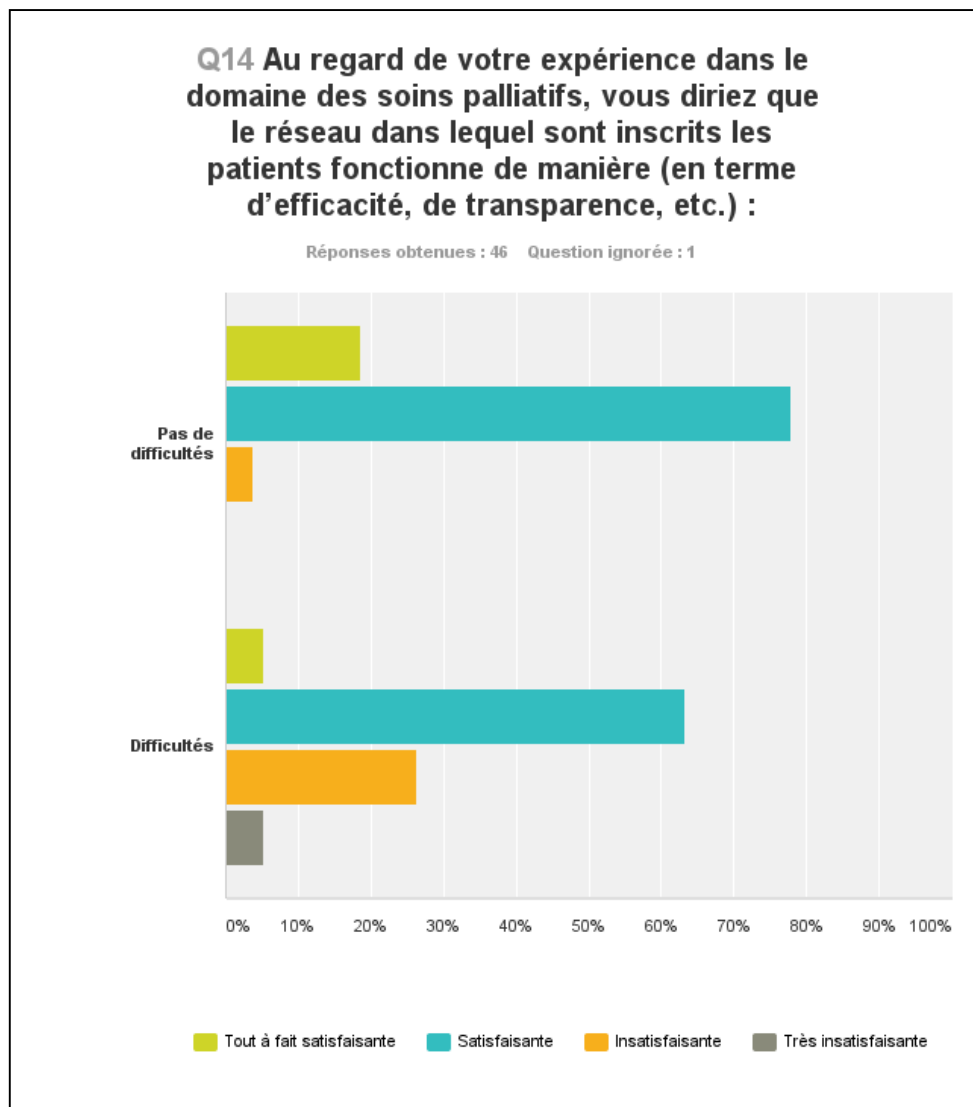


Figure 13 : Relation entre le fait de rencontrer des difficultés dans la prise en charge de patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs et évaluation de la qualité du réseau

Finalement, et à titre indicatif, mentionnons que le fait de collaborer – ou pas – avec d’autres intervenant-e-s, ainsi que le fait d’être – ou pas – au bénéfice d’une formation spécifique n’ont en revanche que très peu d’incidence sur l’appréciation tant des ressources que du réseau.

4.9. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET BESOINS ÉNONCÉS

Ce qui précède ne doit toutefois pas occulter les difficultés rencontrées par les unes et les autres. En effet, ils sont un peu plus de 40% (19) à être confrontés à des obstacles lorsqu’ils ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs.

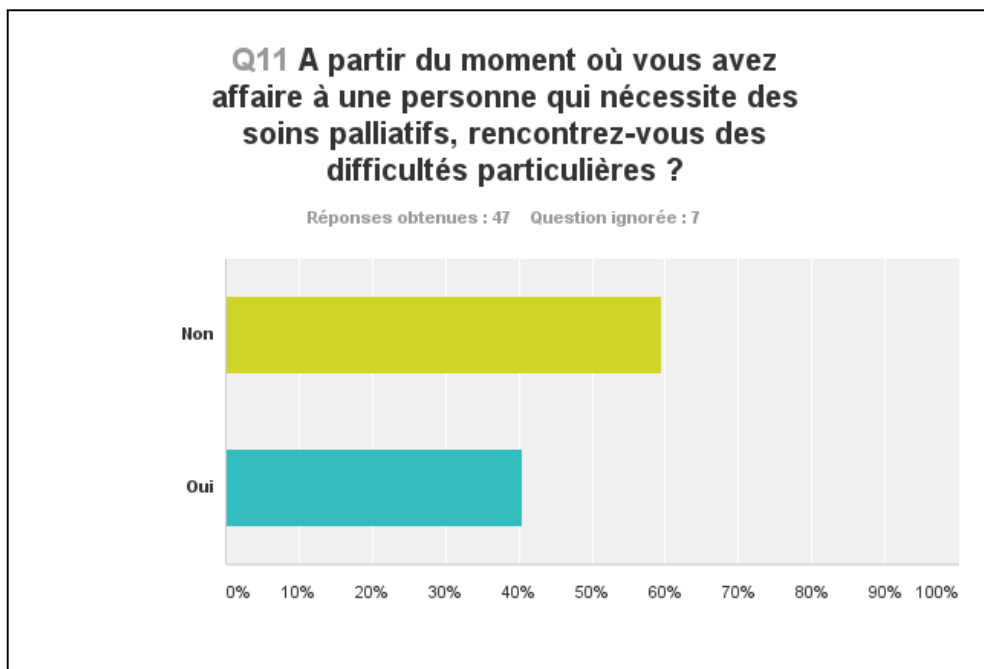


Figure 14 : Proportion des médecins qui rencontrent des difficultés lorsqu’ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs

Analysant les réponses des 18 enquêté-e-s qui ont précisé les difficultés auxquelles elles peuvent être confrontées, nous avons pu les regrouper selon quatre catégories :

- 1) *Structurelles* – manque de temps, de disponibilité, de place dans les structures d'accueil (mentionnées par 11 informateurs et informatrices, soit 60%) ;
- 2) *Médicales/techniques* – notamment la problématique de la gestion de la douleur (8, soit 44%) ;
- 3) *Collaborationnelles* – problèmes liés à la coopération avec les autres professionnels/les (5, soit 28%) ;
- 4) *Relationnelles* – difficultés en termes de communication avec le patient ou la patiente et son entourage (5, soit 28%).

Bien entendu, ces difficultés peuvent se cumuler et être énoncées par une même personne. C'est ainsi que l'un de nos répondants écrit : « la prise en charge des douleurs et de la dyspnée ; le suivi à domicile peut être lourd et difficile seul ; la communication avec l'entourage peut être complexe ; lorsque le patient est en EMS, les soignants ont souvent de très différentes visions de la prise en charge. »

Outre une demande de précision concernant ces difficultés, nous avons questionné nos informatrices et nos informateurs au sujet des ressources qu'ils pouvaient mobiliser pour les pallier. Les six personnes qui ont répondu ont systématiquement fait référence aux autres professionnels/les avec lesquelles ils peuvent être conduits à collaborer. A savoir : les spécialistes en soins palliatifs (par exemple l'EMSP), le personnel des soins à domicile ou celui des EMS.

Si l'on se concentre ensuite sur quelques croisements que nous avons réalisés, il est tout d'abord important de souligner que les médecins qui interviennent dans des EMS et ceux qui sont au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs rencontrent moins de difficultés que les autres²².

²² Il s'avère néanmoins que la proportion de patient-e-s qu'ils suivent qui nécessitent des soins palliatifs, pas plus que le fait de collaborer – ou pas – avec d'autres intervenant-e-s n'influencent aucunement le fait de rencontrer des difficultés.

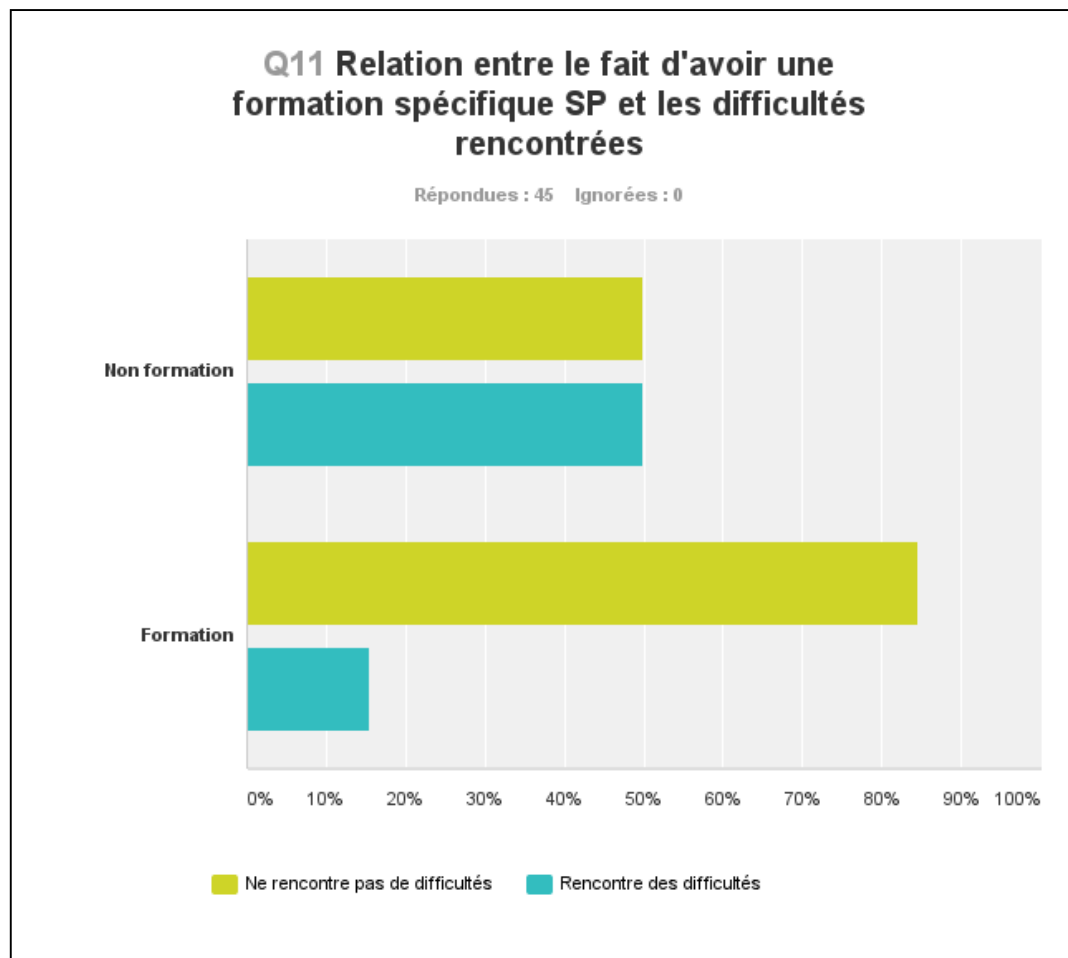


Figure 15 : Relation entre la formation et les difficultés rencontrées

Ce constat est également valide si l'on prend en considération le nombre d'années d'expérience. En effet, on constate que plus les médecins ont de pratique, moins ils rencontrent d'obstacles lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

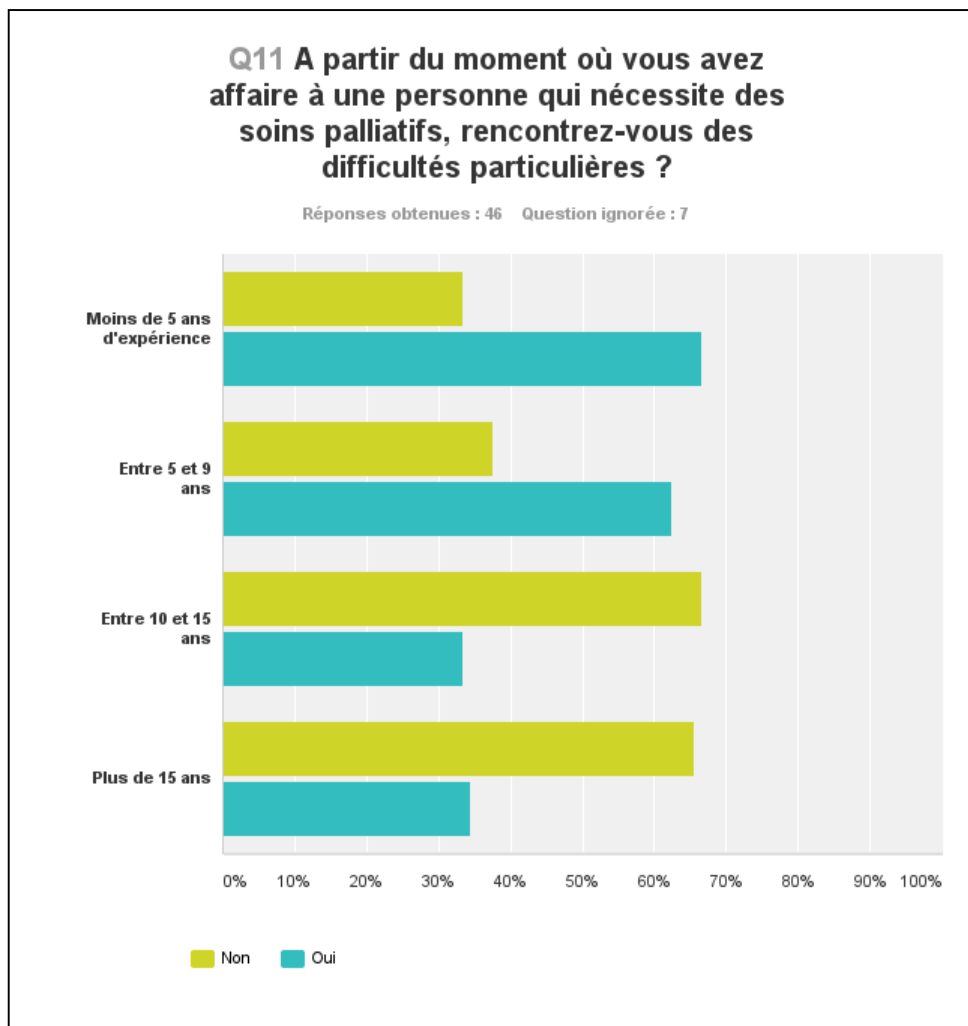


Figure 16 : Relation entre le nombre d'années d'expérience et les difficultés rencontrées

En définitive, nous pouvons clairement avancer que les années d'expérience, la formation et le fait d'intervenir dans des EMS sont autant d'éléments qui permettent d'amenuiser les difficultés que les médecins rencontrent lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. S'il est délicat de les contraindre de devenir des médecins référent-e-s d'EMS et s'il paraît impossible de pallier les carences inhérentes au manque d'expérience, il est fondamental d'encourager le suivi d'une formation idoine pour celles et ceux qui doivent prendre en charge de tels bénéficiaires de soins. Comme nous l'avons vu, il est également important que les médecins mobilisent les compétences des spécialistes pour atténuer, autant que faire se peut, les obstacles auxquels ils peuvent être confrontés.

4.10. SYNTHÈSE

Les médecins endossent bien souvent un rôle central dans la prise en charge des personnes qui nécessitent des soins palliatifs. En tant qu'interlocutrices privilégiées et interlocuteurs privilégiés, ils font partie de ceux qui participent directement à leur inscription dans la chaîne des soins palliatifs. Néanmoins, près de la moitié des médecins qui ont participé à notre enquête reconnaissent ne pas annoncer à leurs patient-e-s qu'elles entrent dans une phase palliative de leur traitement, arguant tantôt les éventuels troubles cognitifs de ces dernières, tantôt une incompréhension du terme « soins palliatifs » ou un trop faible degré d'acceptation de leur situation.

Nous avons également pu constater que les médecins interrogés déclarent offrir une large palette de prestations. En effet, outre les traitements médicaux (que presque toutes et tous dispensent), ils sont près de 90% à soutenir psychologiquement leurs patient-e-s et environ 75% à leur administrer des soins. Dans une moindre mesure, plus de la moitié d'entre eux apportent un soutien social et, environ un tiers, un soutien spirituel. De manière générale, nous pouvons également affirmer que 75% des médecins sont plutôt satisfaits des ressources dont ils disposent et qu'ils sont 85% à évaluer positivement le réseau dans lequel est inscrite la personne qui nécessite des soins palliatifs. D'ailleurs, 83% d'entre eux entretiennent des collaborations avec d'autres intervenant-e-s (surtout avec l'EMSP BEJUNE, les services hospitaliers, les EMS et *La Chrysalide*) et ils sont 75% à considérer ces dernières comme étant de bonne qualité.

Ce qui précède ne doit toutefois pas occulter les difficultés que rencontrent les unes et les autres. Qu'ils soient d'ordre structurel, médico-technique, collaborationnel ou relationnel, 40% des médecins

interrogés avouent être confrontés à des obstacles qui viennent entraver une prise en charge optimale de leurs patient-e-s. S'ils parviennent à contourner certains d'entre eux grâce à des échanges avec leurs pairs, tout porte à croire qu'une formation spécifique représenterait un atout non négligeable pour favoriser un accompagnement idoine. Or, ils et elles ne sont que 30% à avoir suivi des cours – essentiellement de sensibilisation – portant sur la thématique des soins palliatifs. Un approfondissement des connaissances, voire une spécialisation, dans ce domaine particulier devraient dès lors être promus. A ce propos, il est important de signaler qu'un tel encouragement recevrait vraisemblablement un accueil positif de la part des médecins, puisque près de la moitié de celles et ceux que nous avons interrogés manifestent clairement le désir d'améliorer leurs compétences en matière de soins palliatifs.

Au vu du nombre somme toute modeste de questionnaires que nous avons reçus en retour, nous n'avons pu déceler de corrélation statistiquement significative. Néanmoins certains croisements opérés nous ont permis de faire apparaître des tendances tout à fait intéressantes. Ainsi en est-il particulièrement du nombre d'années d'expérience des médecins et ce, à plusieurs titres. Tout d'abord, celles et ceux qui ont plus de 15 années de pratique représentent une frange majoritaire de notre échantillon. On peut donc supposer qu'ils se sentent davantage concernés par la thématique des soins palliatifs. Ceci se voit d'ailleurs confirmé lorsque l'on considère le fait qu'ils interviennent plus que les autres dans des EMS et qu'ils tendent à être davantage au bénéfice d'une formation spécifique en matière de soins palliatifs. Ensuite, ils sont également ceux qui décident par eux-mêmes ou en discutant avec leur patient-e que celle-ci nécessite des soins palliatifs. Ils sont d'ailleurs moins enclins à entretenir des collaborations avec d'autres intervenant-e-s (rappelons toutefois que lorsqu'ils le font, ils mobilisent un réseau plus dense). Finalement, les médecins les plus expérimentés sont ceux qui se montrent les plus satisfaits des ressources (financières et temporelles) qu'ils ont à disposition et les moins prédisposés à rencontrer des difficultés lorsqu'ils ont affaire à un patient ou une patiente qui nécessite des soins palliatifs. D'ailleurs, on constate très clairement que celles et ceux qui cumulent des années d'expérience, des formations spécifiques et qui interviennent dans des EMS rencontrent moins d'obstacles que les autres. Si ce constat peut relever d'une lapalissade, il n'en demeure pas moins qu'il mérite d'être souligné. Car si l'assimilation de l'expérience ne peut se faire sans des années de pratique, une formation continue de qualité peut quant à elle être aisément encouragée et relativement facilement dispensée.

5. RÔLE DES INTERVENANT-E-S DANS LA PRISE EN CHARGE DE PATIENT-E-S NÉCESSITANT DES SOINS PALLIATIFS

Le questionnaire visant à évaluer le rôle des intervenant-e-s dans la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs a été envoyé à vingt-deux types de professionnels différents (professions médicales, de soins, hôtelières et paramédicales, aumôniers/ères, éducateurs/trices, etc.), ainsi qu'à des bénévoles et des proches aidant-e-s. Au total, ce sont 512 personnes à qui nous avons demandé de participer à notre étude. Nous avons reçu 98 questionnaires en retour (19,1%)²³. Ce taux relativement faible peut être expliqué par la complexité de la démarche (notamment la sollicitation des différents acteurs), la durée escomptée pour remplir le questionnaire et par le fait que de nombreux intervenant-e-s ne se sentent peut-être pas concernés par la thématique des soins palliatifs.

Du fait que le nombre de représentant-e-s par catégorie professionnelle est finalement modeste, nous avons pris le parti de procéder à des regroupements, tels qu'ils figurent dans le graphique ci-après.

²³ Les détails concernant les professionnels/Illes visés, le taux de réponses pour chacun d'entre eux et leur ancrage institutionnel peuvent être consultés dans l'annexe 1.

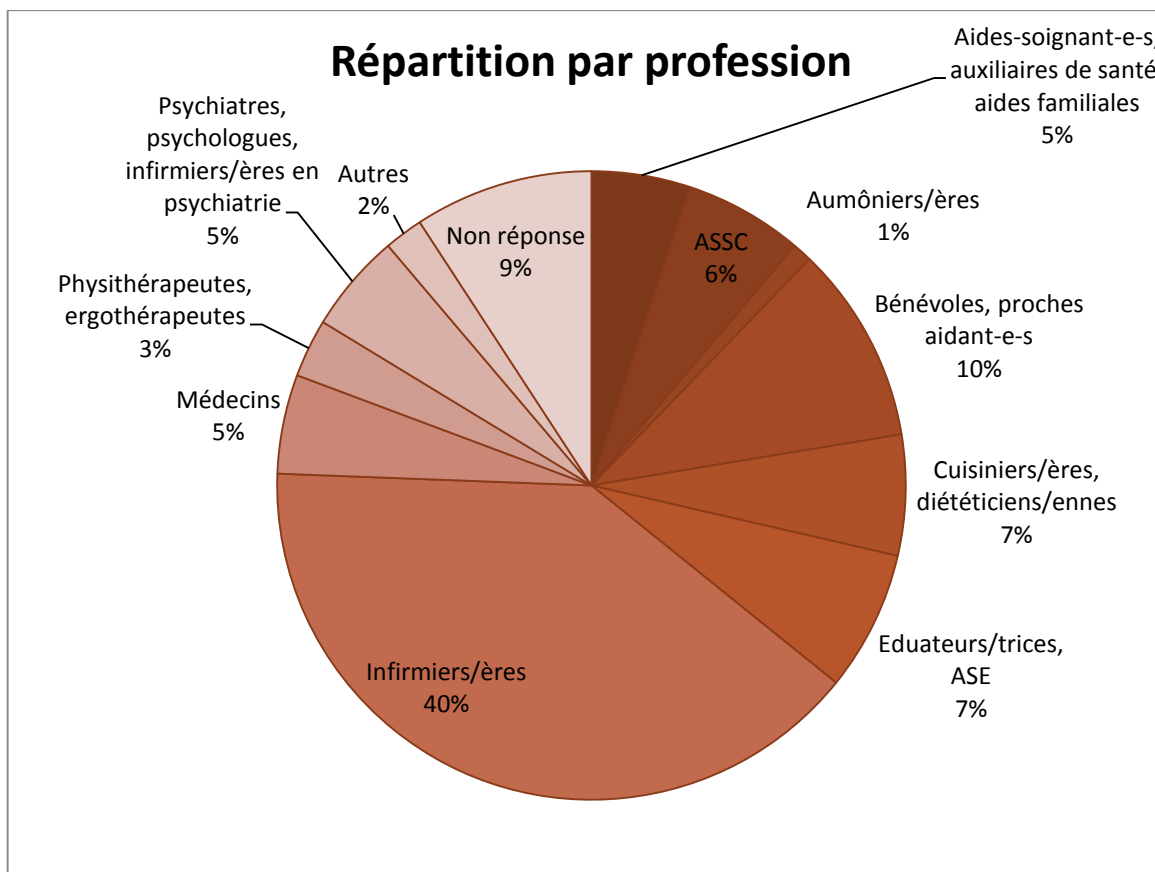


Figure 17 : Répartition des répondant-e-s selon leur profession

La lecture de ce graphique nous conduits à déceler une nette surreprésentation du personnel infirmier (ICUS, infirmiers/ères indépendant-e-s, infirmiers/ères spécialisé-e-s, infirmiers/ères à domicile) et une distribution relativement équitable entre les autres professionnels/lles, les bénévoles et les proches aidant-e-s.

Considérant ensuite les différentes institutions dans lesquelles les unes et les autres sont employés, nous pouvons observer une répartition passablement homogène entre les organismes de soins à domicile,

les services hospitaliers et les institutions socio-éducatives. Les EMS, les institutions qui proposent un service de bénévolat représentent chacun environ 10% de l'échantillon. S'ensuivent les infirmiers/ères indépendant-e-s, *La Chrysalide* et l'EMSP BEJUNE, les foyers de jours, les centres psychiatriques et les proches aidant-e-s. Notons encore que deux répondants affirment n'être employés dans aucune institution, et neuf d'entre eux n'ont pas répondu à cette question.

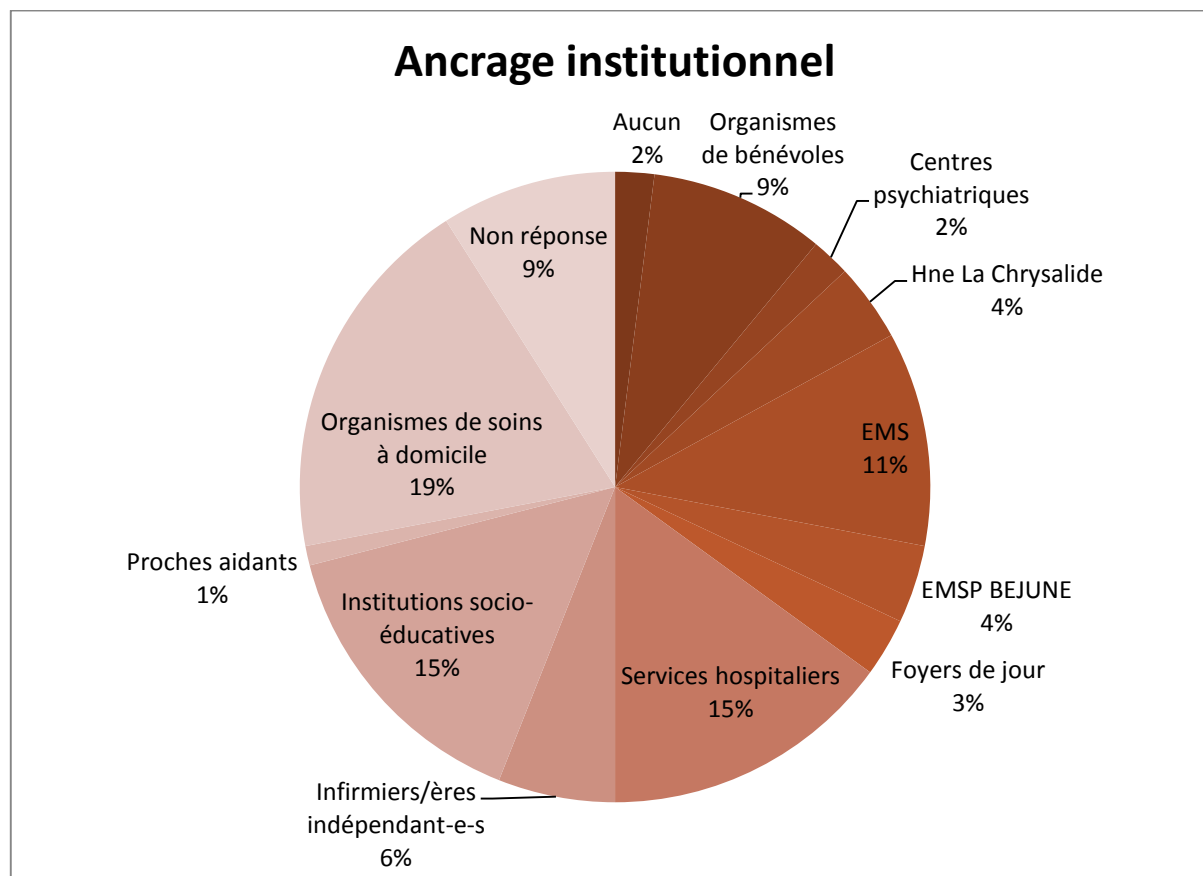


Figure 18 : Répartition des répondant-e-s selon l'institution dans laquelle ils/elles sont employé-e-s

Les participantes et les participants à notre recherche sont, dans une large mesure, au bénéfice d'une solide expérience professionnelle. En effet, plus de la moitié d'entre eux ont plus de 15 années d'expérience, plus du tiers pratiquent leur métier depuis une période comprise entre 5 et 15 ans et environ 9% d'entre eux depuis moins de 5 ans. Nous pouvons donc affirmer que, à l'instar des médecins, plus les individus cumulent des années d'expérience professionnelle, plus ils auront tendance à vouloir s'exprimer autour d'une thématique avec laquelle ils se sentent familières. Ceci dit, comme nous le verrons plus loin, ce n'est pas pour autant qu'ils ne rencontrent pas de difficultés ou qu'ils ont l'impression de maîtriser la complexité qu'induit une prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs. Cela se vérifie d'ailleurs dans le désir clairement affiché par une frange majoritaire de notre collectif de suivre une formation spécifique en soins palliatifs.

Avant de poursuivre, soulignons que nous ferons apparaître les résultats des croisements les plus probants entre certaines variables indépendantes (par exemple la profession, l'ancrage institutionnel, le nombre d'années d'expérience, la formation, etc.) et d'autres variables dépendantes. Comme déjà signalé, nous ne pourrions cependant pas tirer de conclusions sur la base de ces corrélations, puisque le faible nombre de participant-e-s au questionnaire ne permet aucunement d'obtenir des résultats statistiquement significatifs. Il convient donc d'appréhender nos analyses avec une certaine prudence et de considérer celles-ci à titre purement indicatif.

5.1. FORMATION SPÉCIFIQUE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS SUIVIE PAR LES INTERVENANT-E-S

Un peu plus de 40% des intervenant-e-s (39) qui ont répondu à notre questionnaire sont au bénéfice d'une formation orientée dans le domaine des soins palliatifs. Si le nombre d'années d'expérience ne joue aucun rôle dans le fait d'avoir ou non suivi de formation, la profession semble quant à elle être une variable que l'on peut mobiliser. Si l'on exclut le seul aumônier qui a participé à cette recherche, on observe en effet que les bénévoles et les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales tendent, plus que les autres, à avoir suivi une formation spécifique. Quand bien même ils sont en première ligne dans la prise en charge de patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs, les médecins et le personnel infirmier sont quant à eux légèrement en deçà de la moyenne de l'ensemble de notre échantillon. Les personnes actives professionnellement dans le domaine de l'éducation, de la psychologie ou la psychiatrie ou de

l'alimentation sont peu formées, tandis que les ASSC, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes reconnaissent tous ne pas être au bénéfice d'une telle formation.

Professions	Avec formation en soins palliatifs
Aumôniers/ères	100%
Bénévoles, proches aidant-e-s ²⁴	70%
Aides-soignant-e-s, auxiliaires de santé, aides familiales	60%
Médecins	40%
Infirmiers/ères	36%
Educateurs/trices, ASE	29%
Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie	20%
Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	17%
ASSC	0%
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	0%

Tableau 5 : Pourcentage de personnes au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs, selon la profession exercée

²⁴ Ce résultat relatif à la formation des bénévoles (ainsi que le suivant) est plutôt encourageant et répond en partie aux recommandations qui figurent dans la stratégie nationale, à savoir : « Les bénévoles qui s'engagent dans le domaine des soins palliatifs sont formés à cet effet et reçoivent le soutien nécessaire pour mener à bien leur mission. » (Von Wartburg et Flurina, 2012, p. 27)

Une considération du type d'institution dans laquelle sont employés nos informatrices et nos informateurs vient partiellement nuancer les résultats énoncés dans la partie précédente. En effet, si 75% des personnes qui travaillent pour l'EMSP BEJUNE, 78% de celles qui œuvrent comme bénévoles, 43% de celles qui sont employées dans des institutions socio-éducatives et 40% dans des EMS sont au bénéfice d'une formation, on remarque que les intervenant-e-s qui collaborent dans les autres lieux de vie/soins sont, par rapport à l'ensemble de notre échantillon, proportionnellement moins formés.

Institutions	Avec formation en soins palliatifs
Organismes de bénévoles	78%
EMSP BEJUNE	75%
Institutions socio-éducatives	43%
EMS	40%
Foyers de jour	33%
Services hospitaliers	27%
HNE <i>La Chrysalide</i>	25%
Organismes de soins à domicile	24%%
Infirmiers/ères indépendant-e-s	0%
Centres psychiatriques	0%

Tableau 6 : Pourcentage de personnes au bénéfice d'une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs, selon le type d'institution dans laquelle elles sont employées

Il convient à présent d'examiner le type de formation suivi par ces 39 enquêté-e-s. Retenant la même classification que ci-avant et excluant de notre base les cinq réponses non classifiables (par exemple « lecture de document » ou « formation de base »), nous obtenons les résultats suivants :

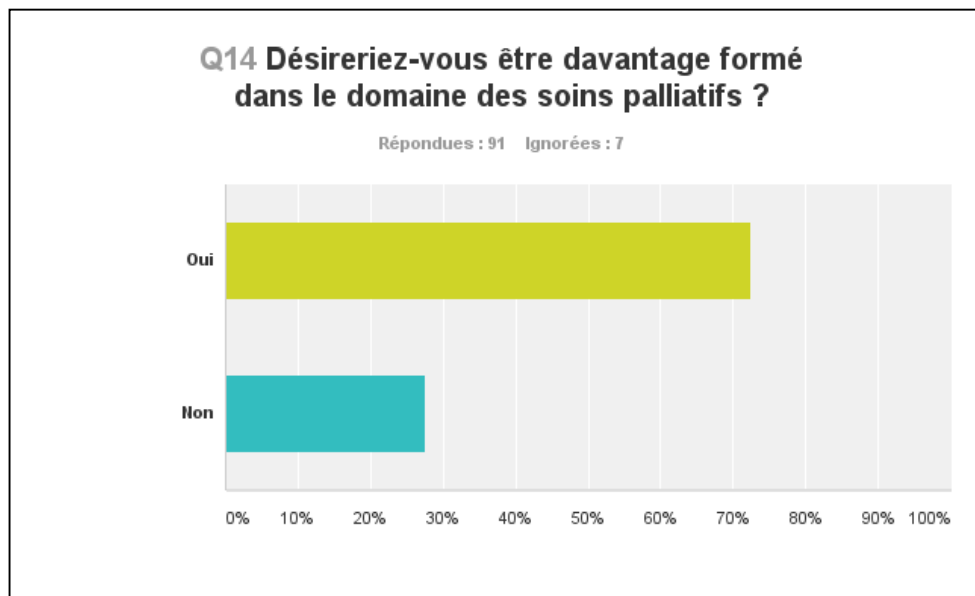
- 16 ont suivi une formation de « sensibilisation », parmi lesquels :
 - 6 bénévoles
 - 1 aumônier et 1 médecin-chef travaillant dans un service hospitalier
 - 1 infirmière, 1 ASE, 1 éducateur et 1 psychologue travaillant dans une institution socio-éducative
 - 1 aide-soignante travaillant dans un EMS
 - 1 aide familiale travaillant dans un organisme de soins à domicile
 - 1 médecin-assistant travaillant à *La Chrysalide*
 - 1 infirmière travaillant dans un foyer de jour
- 17 ont suivi une formation « d'approfondissement », à savoir :
 - 3 infirmières de l'EMSP
 - 3 infirmières à domicile
 - 3 infirmiers-chefs travaillant dans des EMS
 - 2 infirmiers spécialisés en oncologie travaillant dans un service hospitalier
 - 1 cuisinier et 1 infirmière travaillant dans une institution socio-éducative
 - 4 personnes qui n'ont pas précisé ni leur profession, ni l'institution dans laquelle elles sont employées
- 1 a suivi une formation de « spécialisation », en l'occurrence :
 - 1 responsable des bénévoles à Caritas

Si ce constat est davantage positif que celui que nous avons posé pour les médecins, il n'en demeure pas moins que la formation dans le domaine des soins palliatifs doit être encouragée auprès de tous les types d'intervenants. D'autant plus que ceux qui sont formés rencontrent généralement moins de difficultés que les autres²⁵. Et ce, également afin que cette proportion corresponde davantage à ce qui est souhaitée dans le cadre de la stratégie nationale. En effet, et pour rappel, l'un des objectifs fixé par cette

²⁵ En effet, 44% des personnes formées rencontrent des difficultés, alors que c'est le cas pour 62% de celles qui ne sont pas au bénéfice d'une formation.

dernière est formulé en ces termes : « *Un concept de formation commun en matière de soins palliatifs est développé pour tous les corps de métier impliqués* » (Von Wartburg et Flurina, 2012, pp. 26).

Ceci devrait d'ailleurs être relativement aisé lorsque l'on examine la volonté clairement affichée par près des trois quarts de nos répondant-e-s d'être davantage formés dans le domaine des soins palliatifs.



Choix de réponses	Réponses
Oui	72,53% 66
Non	27,47% 25
Total	91

Figure 19 : Proportion des différents intervenant-e-s qui désirent être davantage formés dans le domaine des soins palliatifs

Ce souhait est valable pour quiconque qui est déjà formé, mais il l'est d'autant plus pour celles et ceux qui ne le sont pas, puisqu'ils sont respectivement 70% et 75% à en faire part. Le nombre d'années d'expérience n'influe également en rien sur ce désir de formation : qu'ils pratiquent depuis moins de cinq ans ou plus de quinze, tous abondent dans le même sens. Nous noterons toutefois quelques différences selon la profession exercée et l'ancrage professionnel. Ainsi, 100% des personnes qui travaillent dans des centres psychiatriques, à *La Chrysalide*, pour l'EMSP BEJUNE, tous les ASSC, ainsi que 86% de ceux qui sont employés dans des institutions socio-éducatives manifestent cette envie d'être davantage formés. Les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (20%) et ceux qui travaillent dans des foyers de jour (33%) se montrent moins déterminés. Tous les autres se situent grosso modo à quelques pourcents en deçà de la moyenne.

5.2. TYPES D'INTERVENTIONS ET PRESTATIONS OFFERTES

Parmi les 98 personnes qui ont participé à notre étude, 6% (soit 6 répondant-e-s) d'entre elles n'ont pas, dans leur pratique professionnelle, affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Il s'agit de deux infirmiers en psychiatrie, d'une ASSC, d'un intendant et d'une pédopsychiatre²⁶. Tous cumulent plus de onze années d'expérience professionnelle. Les raisons évoquées pour justifier le fait qu'ils ou elles ne prennent pas en charge ce type de patient-e-s sont les suivantes : quatre n'ont pas encore été confrontés à cette situation, l'un des infirmiers en psychiatrie ne catégorise pas ses patient-e-s de cette manière et l'intendant n'est pas autorisé, au vu de sa fonction, à gérer de telles situations. Notons encore que deux d'entre eux (en l'occurrence l'intendant et l'ASSC) ne connaissent pas les intervenant-e-s et/ou les institutions pouvant être amenés à prendre en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs et que les quatre autres mentionnent soit *La Chrysalide* (3), soit le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital de Bâle.

Considérant les 92 autres participant-e-s (qui représentent donc le 94% de notre échantillon) et comme l'indique le graphique ci-après, les personnes interrogées offrent, dans l'ensemble, une large palette de prestations différentes. Plusieurs d'entre elles administrent à la fois des traitements médicaux,

²⁶ L'un d'entre eux a ignoré la question de la profession.

promulguent des soins et soutiennent psychologiquement, socialement et spirituellement les patient-e-s dont ils s'occupent²⁷.

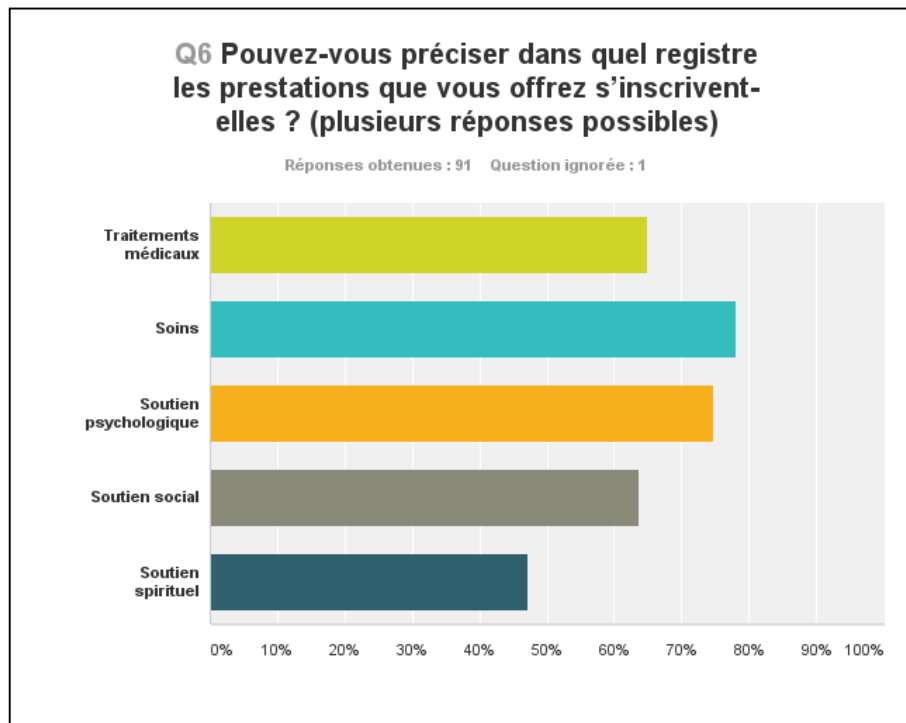


Figure 20 : Types de prestations offertes aux patient-e-s nécessitant des soins palliatifs par les différents intervenant-e-s

On pourrait, à ce stade, imaginer qu'ils sont nombreux à envisager leur profession de façon quasi holistique (comme c'était également le cas pour les médecins). Cette représentation pour le moins ambitieuse se voit toutefois quelque peu modérée lorsqu'on leur demande de décrire concrètement leurs

²⁷ Ainsi, parmi les 60 répondant-e-s qui affirment administrer des soins médicaux, on en retrouve 55 qui promulguent également des soins, 51 qui soutiennent psychologiquement leurs patient-e-s, 41 qui leur offrent un soutien social et 31 qui les accompagnent spirituellement.

interventions. En effet et à titre d'exemple, toujours parmi les 59 les personnes qui prétendent administrer des soins médicaux, seuls un médecin-assistant et quatre infirmières font référence à une pratique pouvant relever du suivi médical. Le constat va dans le même sens si l'on considère les 43 répondantes et répondants qui affirment soutenir spirituellement leurs patient-e-s : seul quatre d'entre eux décrivent des interventions concrètes telles que, par exemple, « *l'écoute et l'accompagnement* » (mentionné par le seul aumônier qui ait participé) et le « *soutien psychologique, spirituel et religieux* » (évoqué par un aide-soignant qui travaille dans un EMS). Si nous ne pouvons évacuer certains biais inhérents à notre questionnaire et que nous ne pouvons nier un phénomène de désirabilité sociale, il n'en demeure pas moins que ces différents types de prestations (qui, rappelons-le apparaissent dans la définition de la stratégie nationale) contiennent peut-être une épaisseur sémantique trop large, puisque de nombreuses personnes parviennent à les faire correspondre à des aspects de leur pratique professionnelle.

Quoi qu'il en soit, une considération des différentes interventions concrètes, telles que décrites par les participant-e-s à notre étude, nous conduits à la répartition telle qu'illustrée dans le tableau 14.

Interventions concrètes en matière de soins palliatifs	Réurrence
Traitements médicaux	9% (8)
Soins	56% (51)
Soutien psychologique	46% (42)
Soutien social	25% (23)
Soutien spirituel	4% (4)

Tableau 7 : Interventions concrètes, en matière de soins palliatifs, réalisées par les différents intervenant-e-s

Qu'il s'agisse de soins de base et de confort (massages, soins de bouche, etc.), de suivi des plaies, de prévention des escarres, d'évaluation de la douleur, d'observation des symptômes, d'administration et de suivi des traitements médico-délégués (notamment antalgiques), de toilette ou de mobilisation douce (physiothérapie, ergothérapie, etc.), nous observons donc que ce sont surtout des soins qui sont promulgués par les personnes qui ont répondu à notre questionnaire. Ceci n'est guère étonnant puisque le personnel soignant représente une frange considérable de notre échantillon (40%). D'ailleurs, et à titre informatif, tous les infirmiers et toutes les infirmières, tous les physiothérapeutes, tous les ergothérapeutes et tous les ASSC décrivent des interventions pouvant être considérées comme relevant des soins, tandis que l'aumônier et l'ensemble des bénévoles affirme ne pas offrir ce type de prestations.

Ensuite, force est de reconnaître que les traitements médicaux et le soutien spirituel ne sont que très peu mentionnés. Une fois de plus, cela paraît cohérent, compte tenu du fait que les médecins (5%) et les aumôniers/ères (1%)²⁸ n'ont que très peu participé à notre étude.

En revanche, près de la moitié des enquêté-e-s affirme apporter un soutien psychologique. Outre les professionnels/lles de la psychiatrie et de la psychologie, qui procèdent à des évaluations et des soins spécialisés, ce sont surtout les bénévoles et les proches aidant-e-s (90% d'entre eux) ainsi que, dans une moindre mesure, les médecins (50%), les ASSC (40%) et les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (40%) qui déclarent « accompagner », « écouter » et « soutenir moralement » les personnes qui nécessitent des soins palliatifs²⁹. Moins enclins à offrir une assistance de ce type, les infirmiers/ères (36%) et les éducateurs/trices (14%) le sont néanmoins davantage que les physiothérapeutes (0%), les ergothérapeutes (0%) et l'aumônier (0%). Tout se passe d'ailleurs comme si ces derniers s'en tenaient à ce pour quoi ils sont formés, puisqu'aucun d'entre eux ne déclare prodiguer d'autres prestations que des soins et, respectivement, du soutien spirituel.

²⁸ Outre l'aumônier et l'aide-soignant dont il est déjà question ci-avant, un cuisinier employé dans un EMS et une infirmière ont répondu qu'ils apportaient un soutien spirituel. Pour cette dernière, qui travaille dans une résidence pour personnes âgées, ce soutien se manifeste à travers la démarche qu'elle nous décrit en ces termes : « *J'allume la TV (messe du dimanche) et je libère de la place pour permettre au couple de faire la prière du soir.* »

²⁹ Signalons que plusieurs cuisiniers/ères considèrent leur contribution comme un soutien psychologique. C'est d'ailleurs ainsi que l'un d'eux résume ses interventions : « *Accompagnement de la personne et de ses proches, afin de répondre à toutes ses demandes, ses besoins, ses envies, son confort et son bien-être. Cet accompagnement touche tous les domaines et services : médical, social, soins, nutritionnel, administratif, spirituel, ...* »

Finalement, un quart de notre collectif estime proposer un soutien social. Or, comme déjà mentionné au sujet des médecins et des institutions, il semble particulièrement difficile de définir les indicateurs permettant de déceler ce qui relève de ce type d'intervention. Si nous avons pu nous appuyer sur l'expertise d'un médecin spécialisé en soins palliatifs pour ce faire³⁰, il n'en demeure pas moins que le « soutien social » est bien souvent apparenté à de l'accompagnement, de l'écoute, des mises en réseau ou qu'il consiste à maintenir une communication adéquate entre le patient ou la patiente et ses proches. Autrement dit, le soutien social n'est guère différencié du soutien psychologique tel que caractérisé ci-avant. Quoi qu'il en soit, nous pouvons signaler que ce sont les bénévoles et les proches aidant-e-s (100%), ainsi que les éducateurs/trices et les ASE (43%), les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (20%), les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (20%) qui affirment offrir, dans des proportions finalement très contrastées, ce type de soutien. Aucun des autres professionnels qui ont participé à notre étude ne déclarent donc « soutenir socialement » leurs bénéficiaires de soins palliatifs.

5.3. INDICATEURS RETENUS POUR QUALIFIER LES SOINS ADMINISTRÉS DE « PALLIATIFS »

Les réponses des 86 intervenant-e-s qui ont répondu à la question « *Selon vous, à partir de quel moment et/ou au vu de quels critères une personne entre-t-elle dans un processus de soins palliatifs ?* » ont pu être catégorisées selon la même nomenclature que les médecins.

³⁰ Une fois de plus, nous exprimons notre plus vive gratitude au Dr Christian Bernet.

Type d'indicateurs	Réurrence (chez les différents intervenant-e-s)	Réurrence (chez les médecins)
Maladie incurable	69% (59)	50% (22)
Douleur	22% (19)	41% (18)
Qualité de vie/inconfort	23% (20)	30% (13)
Désir du patient	14% (12)	36% (16)
Autres	14% (12) ³¹	30% (13)
Fin de vie/phase terminale	10% (9)	20% (9)
Demande de l'entourage	2% (2)	16% (7)

Tableau 8 : Réurrence des indicateurs que mobilisent les différents intervenant-e-s pour définir qu'un-e patient-e nécessitent des soins palliatifs (en comparaison avec les médecins)

La lecture de ce tableau nous conduits à dresser le constat selon lequel, toute proportion gardée, les différents intervenant-e-s citent généralement moins de critères que les médecins pour définir qu'une patiente ou un patient entre dans un processus de soins palliatifs ; ils évoquent généralement plus l'indicateur « maladie incurable », mais font moins référence à d'autres aspects. Ceci est particulièrement vrai pour le « désir du patient » et la « douleur » et, dans une moindre mesure, pour les indicateurs « demande de l'entourage », « qualité de vie/inconfort » et « fin de vie/phase terminale ».

De manière générale, le nombre d'années d'expérience n'a guère d'incidence sur les indicateurs mentionnés. Nous pouvons en revanche signaler que les personnes formées tendent, plus que celles qui ne le sont pas, à davantage mentionner le critère « maladie incurable » (+20%) et la « qualité de vie/inconfort » (+12%) et à moins citer le « désir du patient » (-10%). Nous observons ensuite de très nettes différences entre les réponses de ceux qui doivent se référer à un document particulier (par exemple un

³¹ Voici quelques exemples d'indicateurs formulés par les répondant-e-s que nous avons classifiés dans la catégorie « Autres » : « Dès l'entrée de la personne dans l'institution », « Complexité de la situation et/ou des symptômes », « Ce moment est à discuter en équipe », etc.

protocole) et ceux pour qui ce n'est pas le cas. En effet, et comme on peut le remarquer à la lecture du tableau 9, les premiers mobilisent davantage d'indicateurs et citent largement plus la « douleur » et le « désir du patient » et ils sont beaucoup moins nombreux à évoquer des termes qui renvoient à la « fin de vie/phase terminale » ou des indicateurs non classifiables dans cette nomenclature.

Type d'indicateurs	Référence à un document particulier	Non référence à un document particulier
Maladie incurable	70%	70%
Douleur	37%	0%
Qualité de vie/inconfort	22%	23%
Désir du patient	15%	7%
Autres	7%	23%
Fin de vie/phase terminale	4%	20%
Demande de l'entourage	2%	3%

Tableau 9 : Récurrence des indicateurs que mobilisent les intervenant-e-s selon qu'ils doivent ou non se référer à un document particulier (protocole ou procédure similaire)

Si l'on examine désormais les indicateurs énoncés en fonction de la profession des différents intervenant-e-s qui ont répondu au questionnaire, nous obtenons la répartition telle que présentée dans le tableau qui figure dans l'annexe 2. La lecture de celui-ci nous permet de déceler les quelques tendances suivantes :

- Hormis les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les cuisiniers/ères, les diététiciens/ennes, les éducateurs/trices et les assistants/es socio-éducatifs, l'indicateur « maladie incurable » est systématiquement mentionné par plus de la moitié des représentant-e-s des autres professions. Ce constat est particulièrement vrai pour les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales (80%), les médecins (75%), les ASSC (75%) et les infirmiers/ères (72%). Qui plus est, ce critère est celui qui revient le plus fréquemment dans les propos de ces derniers ;
- L'indicateur de la « douleur » n'est pas mentionné l'aumônier, ni par aucun-e physiothérapeute, ergothérapeute, cuisinier/ère ou diététicien/enne. Ceci dit, à part les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (40%) et les bénévoles et les proches aidant-e-s (33%), cet indicateur est cité par moins du quart des représentant-e-s de chacune des autres catégories professionnelles ;
- Ce sont les éducateurs/trices, les ASE, ainsi que les bénévoles et les proches aidant-e-s qui évoquent le plus fréquemment le critère de l'inconfort et de la qualité de vie. Les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de santé, les aides familiales, l'aumônier, les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes ainsi que les physiothérapeutes et les ergothérapeutes ne relèvent pour leur part jamais cet aspect ;
- Les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes semblent être, plus que les autres, particulièrement attentifs au « désir du patient ». Les éducateurs/trices, les ASE, l'aumônier, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes ne mentionnent pour leur part jamais cet indicateur ;
- Contrairement aux autres professions, les éducateurs/trices, les ASE, l'aumônier et les infirmiers/ères n'associent (presque) jamais les soins palliatifs à la fin de vie ;
- A part pour les ASSC, les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie, la demande de l'entourage n'est jamais mobilisée comme un critère pour définir les soins palliatifs ;
- Les représentant-e-s du personnel médical et soignant (médecins, infirmiers/ères, ASSC, psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie) ainsi que les bénévoles tendent, plus que les autres (en l'occurrence les personnes qui travaillent dans le domaine paramédical, hôtelier ou de l'éducation), à citer plusieurs indicateurs.

Nous avons ensuite répété l'exercice en tenant cette fois-ci compte du lieu de vie/soins dans lequel ces intervenantes et ces intervenants sont employés. Les croisements que nous avons obtenus figurent dans le tableau de l'annexe 3. Les principaux constats qui émanent de ce tableau peuvent être ainsi résumés :

- Les collaborateurs et les collaboratrices de *La Chrysalide* (qui ne citent que les indicateurs « maladie incurable » et « qualité de vie/inconfort ») et de l'EMSP BEJUNE (« maladie incurable »), ainsi que les proches aidant-e-s (« désir du patient ») sont ceux qui mobilisent le moins de critères pour définir qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs ; à l'inverse, celles et ceux qui travaillent dans les soins à domicile, les hôpitaux, les EMS et les infirmiers/ères indépendant-e-s sont ceux qui en retiennent le plus ;
- Hormis les personnes qui travaillent dans des institutions socio-éducatives, l'indicateur « maladie incurable » est évoqué par plus de la moitié de celles qui sont employées dans d'autres types de structures ;
- La qualité de vie et l'inconfort retiennent davantage l'attention des individus qui travaillent dans des institutions socio-éducatives et des bénévoles ;
- Ce sont, avant tout, les proches aidant-e-s et, dans une moindre mesure, celles et ceux qui travaillent dans des centres psychiatriques et des foyers de jour qui se montrent les plus enclins à retenir le critère du « désir du patient » pour définir qu'une personne entre dans une phase palliative ;
- Peu sont les personnes qui tiennent compte des demandes de l'entourage : il faut ainsi aller dans un centre psychiatrique pour que ce critère soit évoqué (rappelons par ailleurs que ce sont les mêmes qui mentionnent le « désir du patient » comme indicateur).

Sur cette base, nous pourrions énoncer une batterie d'hypothèse pour tenter de comprendre ces différences. Au vu du nombre relativement faible des représentant-e-s de chaque profession et de chaque lieu de vie/soins, nous nous abstenons. Mais ces indications n'en demeurent pas moins pertinentes pour démontrer que la compréhension que les unes et les autres ont des soins palliatifs peut dépendre de la culture professionnelle et institutionnelle dans lesquelles ils sont inscrits. Et tout porte à croire que ces derniers pourraient y gagner à adopter une vision davantage globale de ce phénomène. Ceci pourrait d'ailleurs être envisagé si les différents intervenant-e-s pouvaient se référer à un protocole relativement homogène dont se doterait chaque institution.

5.4. PROTOCOLE ET AUTRES DOCUMENTS AUXQUELS DOIVENT SE RÉFÉRER LES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S

Un peu plus de la moitié (53%) des intervenant-e-s que nous avons interrogés dans le cadre de notre recherche doit se référer à un document particulier (protocole ou procédure) lorsqu'ils ont affaire à une personne qui nécessite des soins palliatifs³². Parmi les 92 personnes qui ont répondu à cette question, 11 d'entre elles ignorent l'existence d'un tel document.

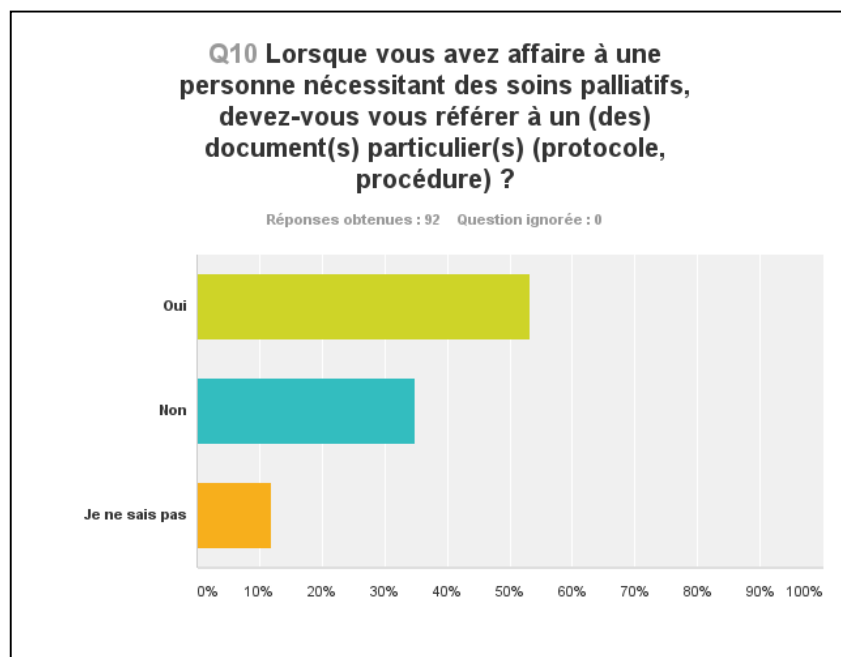


Figure 21 : Proportion des différents intervenant-e-s qui doivent se référer à un protocole (ou document similaire) lors de la prise en charge d'un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs

³² Notons toutefois que certains semblent ignorer l'existence d'un tel document dans l'institution dans laquelle ils travaillent. Par exemple, deux employés de *La Chrysalide* et un de l'EMSP BEJUNE affirment qu'il n'existe pas de protocole, quand bien même les directions et plusieurs de leurs collègues annoncent le contraire.

Le recours à un document particulier dépend tout d'abord de la profession exercée. Ainsi, et comme l'illustre le tableau 17, les auxiliaires de santé, les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de vie et les aides familiales (80%) et les infirmiers/ères (72%) font partie de ceux qui doivent le plus s'y référer. Viennent ensuite les bénévoles (60%), les éducateurs/trices et les ASE (57%) et les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes (50%). Les médecins (20%), les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (20%) ainsi que les ASSC sont considérablement moins nombreux. Finalement, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et l'aumônier n'ont, pour leur part, aucune consigne les invitant à consulter un quelconque protocole.

Professions	Recours à un protocole (ou document similaire)
Aides-soignant-e-s, auxiliaires de santé, aides familiales	80%
Infirmiers/ères	72%
Bénévoles, proches aidant-e-s	60%
Educateurs/trices, ASE	57%
Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	50%
Médecins	20%
Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie	20%
ASSC	20%
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	0%
Aumôniers/ères	0%

Tableau 10 : Proportion des intervenant-e-s qui doivent se référer à un document particulier, selon leur profession

L'existence d'un tel document semble également dépendre du lieu de vie/soins dans lequel les intervenant-e-s sont employés. En effet, selon les personnes qui ont participé à notre étude, les foyers de jour (100%) et les organismes de soins à domicile (82%) sont les institutions qui semblent être les plus enclines à avoir mis en place une telle procédure. C'est ensuite le cas pour deux tiers des organismes de bénévoles et des infirmiers/ères indépendant-e-s et la moitié des EMS et des centres psychiatriques. Les institutions socio-éducatives (43%), mais surtout les services hospitaliers (27%), semblent être les moins prédisposés à cadrer la prise en charge de ceux de leurs patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Notons encore que, comme déjà signalé dans la note de bas de page 32, un quart des personnes qui travaillent pour l'EMSP BEJUNE et la moitié de celles employées à *La Chrysalide* semblent ignorer l'existence d'un document de référence.

Institutions	Existence d'un protocole (ou document similaire)
Foyers de jour	100%
Organismes de soins à domicile	82%
EMSP BEJUNE	75%
Organismes de bénévoles	67%
Infirmiers/ères indépendant-e-s	67%
EMS	50%
<i>La Chrysalide</i>	50%
Centres psychiatriques	50%
Institutions socio-éducatives	43%
Services hospitaliers	27%

Tableau 11 : Proportion des intervenant-e-s qui doivent se référer à un document particulier, selon le lieu de vie/soins dans lequel ils/elles sont employé-e-s

Ces résultats doivent évidemment être appréhendés avec une certaine prudence et en gardant à l'esprit qu'il s'agit de réponses fournies par les intervenant-e-s. Comme nous l'avons fait remarquer ci-avant, certaines institutions peuvent tout à fait mettre un règlement ou une marche à suivre à disposition de leurs collaboratrices et de leurs collaborateurs, sans que ces derniers n'en aient connaissance. Dès lors, il est fondamental que les directions des lieux de vie/soins adoptent une stratégie de communication interne efficace, afin que chacun sache qu'il peut s'appuyer sur un document adéquat lorsqu'il doit prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs.

Nous avons ensuite demandé aux 32 personnes qui ne doivent pas se référer à un protocole – auxquelles s'ajoutent les 11 qui ne savent pas si un tel document existe dans l'institution dans laquelle elles travaillent – de se prononcer sur l'utilité de pouvoir se référer à une procédure particulière. Deux tiers d'entre elles ont répondu positivement.

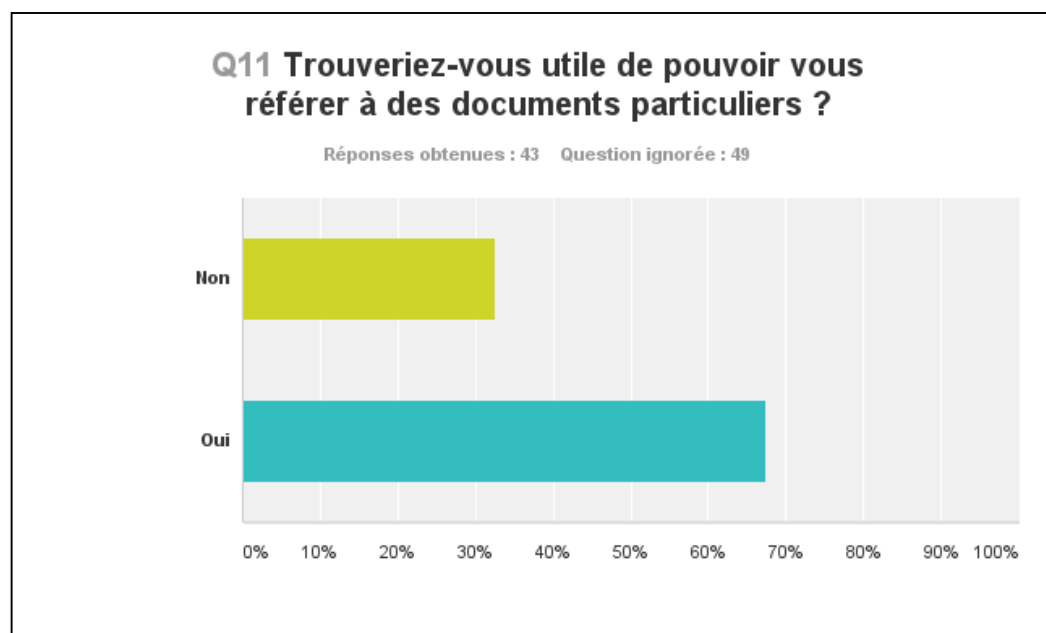


Figure 22 : Proportion des intervenant-e-s qui jugent important la mise en place d'un protocole relatif aux soins palliatifs

Un croisement des réponses à cette question avec le type d'institution dans lequel ces personnes sont employées nous permet d'obtenir les résultats suivants : 100% de celles qui travaillent dans des EMS, des organismes de bénévoles, à l'EMSP BEJUNE, à *La Chrysalide* ou en tant qu'infirmiers/ères indépendant-e-s jugeraient un tel document utile. C'est ensuite le cas pour 71% du personnel travaillant dans des institutions socio-éducatives, 58% dans des services hospitaliers, 33% dans des organismes de soins à domicile. En revanche, tous les intervenants et toutes les intervenantes qui œuvrent dans les centres psychiatriques estiment qu'un protocole n'aurait absolument aucune raison d'être.

Considérant la profession de celles et ceux qui ne trouveraient pas utile de pouvoir se référer à un protocole, on remarque qu'ils se ventilent de la manière suivante :

- 2 ASE/ASSC
- 2 psychiatres
- 1 cuisinier
- 1 aumônier
- 1 physiothérapeute
- 1 diététicienne
- 3 infirmiers/ères
- 1 médecin

En d'autres termes et sans tirer de conclusion hâtive, nous pouvons émettre l'hypothèse selon laquelle ces intervenant-e-s n'ont que ponctuellement affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

Signalons également que plus les personnes rencontrent de difficultés, plus elles jugent important l'existence d'un tel document.

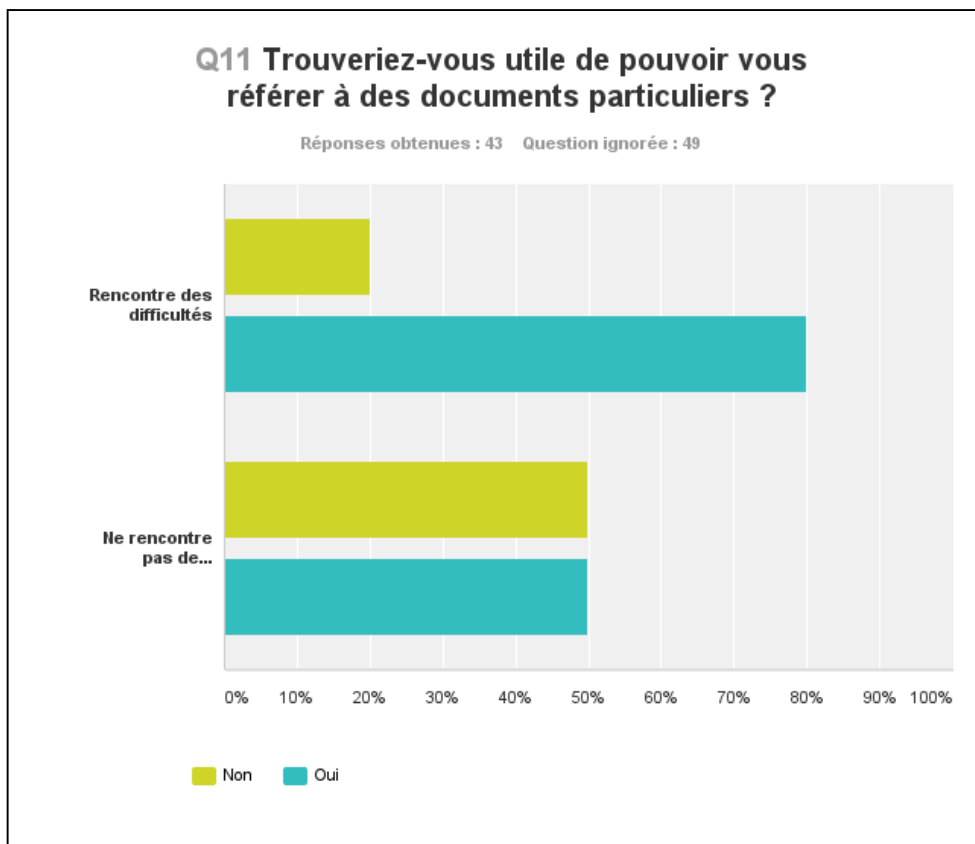
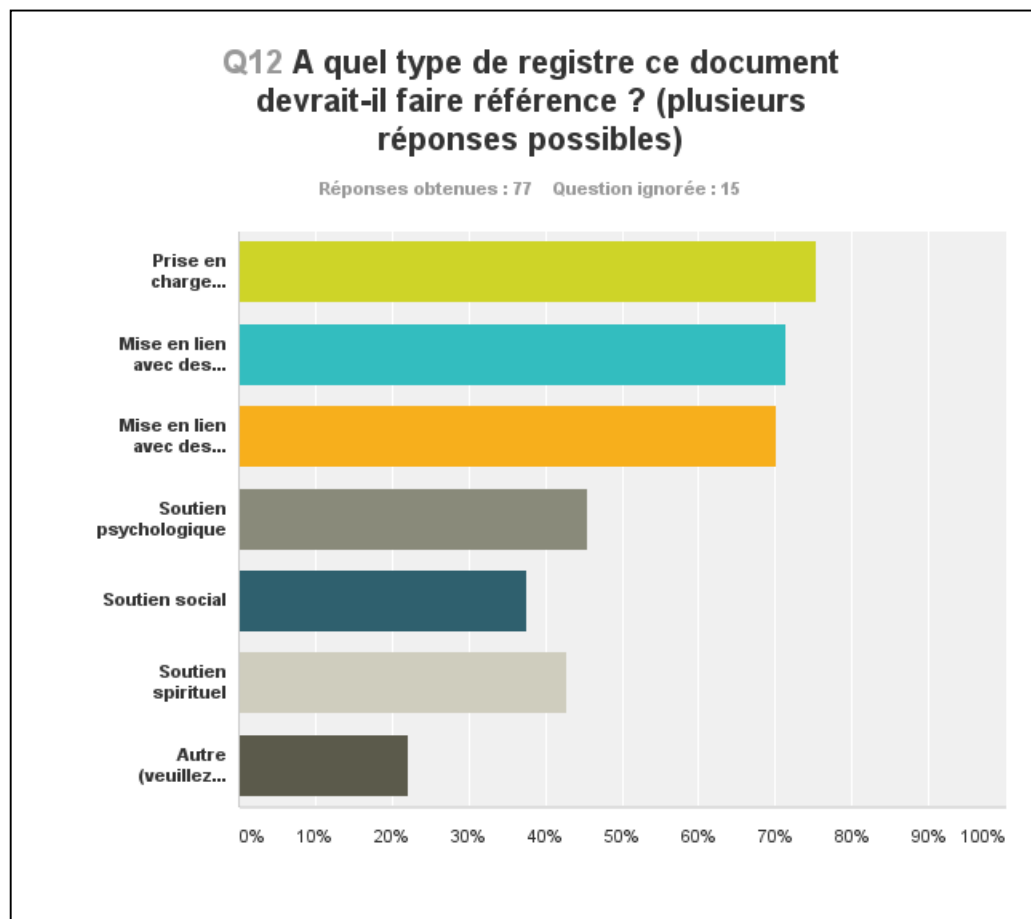


Figure 23 : Croisement entre le fait de rencontrer des difficultés face à un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs et la volonté de pouvoir se référer à un protocole

Si l’on se concentre à présent sur le contenu souhaité dudit protocole³³, nous observons qu’il devrait en priorité expliquer la manière de prendre adéquatement en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs et faciliter la mise en lien avec d’autres professionnels/lles (qu’ils travaillent ou non au sein de

³³ Toutes les répondantes et tous les répondants au questionnaire qui ont affaire à des patients qui nécessitent des soins palliatifs étaient invités à répondre à cette question. Sans que l’on en connaisse les raisons, 15 d’entre eux n’ont pas pris le temps de la considérer.

l'institution). Dans une moindre mesure, le protocole devrait également donner des informations claires concernant le soutien psychologique, social et spirituel de la patiente ou du patient.



Choix de réponses	Réponses	
Prise en charge spécifique	75,32%	58
Mise en lien avec des professionnels au sein de l'institution	71,43%	55
Mise en lien avec des professionnels hors de l'institution	70,13%	54
Soutien psychologique	45,45%	35
Soutien social	37,66%	29
Soutien spirituel	42,86%	33
Autre (veuillez préciser)	22,08%	17
Nombre total de participants : 77		

Figure 24 : Champs d'application souhaités d'un protocole « soins palliatifs » par les intervenant-e-s

S'agissant des autres propositions formulées par nos enquêté-e-s, nous retiendrons les cinq qui semblent être les plus illustratives :

- « Document où seraient consignées toutes les interventions des différents professionnels, pour avoir une vue d'ensemble » ;
- « Protocoles spécifiques médicales, soins, emplois des outils d'évaluation de symptômes, etc. » ;
- « Protocole médicamenteux simplifié » ;
- « Directives anticipées » ;
- « Demandes de la famille ».

Au regard de ce qui précède, nous pouvons affirmer que les protocoles (ou documents similaires) existent dans de nombreuses institutions, mais que l'absence de ces derniers semble poser problèmes aux intervenant-e-s, surtout ceux qui rencontrent des difficultés (voir ci-après) ou qui sont régulièrement confrontés directement à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Il conviendrait donc de mettre en place de tels procédures, afin que ces professionnels/lles puissent prendre correctement en charge ces

personnes, qu'ils sachent vers qui se tourner en cas de difficultés et qu'ils ne soient pas démunis lorsqu'il s'agit de soutenir psychologiquement, socialement ou spirituellement ces patient-e-s.

5.5. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DE LA PRISE EN CHARGE DE PATIENT-E-S NÉCESSITANT DES SOINS PALLIATIFS

Comme nous avons déjà eu l'occasion de le souligner, la prise en charge de bénéficiaires de soins palliatifs peut s'avérer délicate et présenter un certain nombre d'obstacles. C'est ainsi qu'un peu plus de la moitié (54%, soit 50) des intervenant-e-s qui ont participé à notre enquête s'accorde pour dire qu'elle rencontre des difficultés lorsqu'elle se trouve face à ce type de situation.

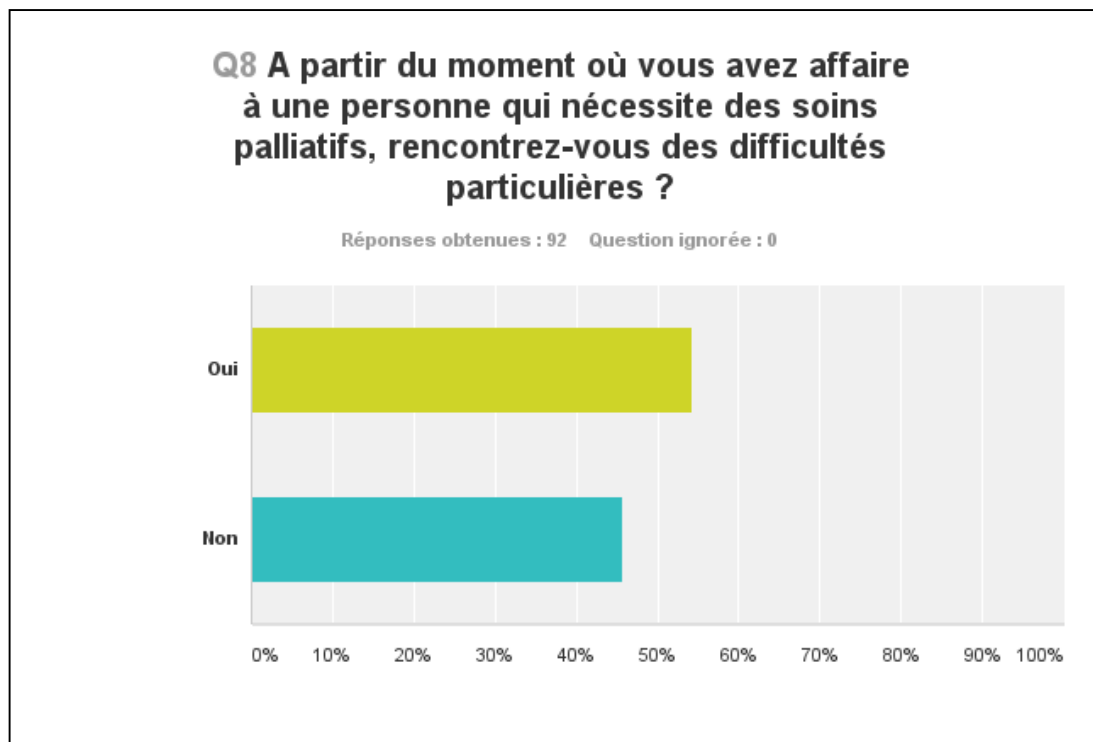


Figure 25 : Proportion des intervenant-e-s qui rencontrent des difficultés lorsqu'ils prennent en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs

Les difficultés rencontrées peuvent être catégorisées – tout le moins partiellement – selon les mêmes termes que les médecins. Cependant, du fait que ce sont 50 répondant-e-s qui se sont exprimés à ce propos, ces catégories sont davantage étoffées (ce qui rend parfois la circonscription de leurs frontières plus malaisée).

Les difficultés d'ordre *collaborationnel* sont celles qui sont les plus souvent mentionnées. Ils sont ainsi une dizaine à se plaindre de la qualité des collaborations entretenues avec les médecins traitant-e-s. Selon certains, ces derniers se montrent parfois réticents à l'idée de prescrire de la morphine à haute dose, tandis que d'autres n'hésitent pas à affirmer qu'ils manquent de connaissances spécifiques dans le

domaine des soins palliatifs. Quelques répondant-e-s soulignent pour leur part les obstacles qui entravent un travail en réseau efficace. Sont ainsi dénoncés le manque de cohérence dans une prise en charge pluridisciplinaire de la patiente ou du patient, ainsi que des problèmes de communication entre les différents intervenant-e-s. Ceci ressort d'ailleurs des propos de cette infirmière à domicile spécialisée en soins palliatifs : « L'information sur l'état de santé du patient n'est pas toujours précise, et souvent les oncologues continuent les traitements jusqu'au décès. Il y a aussi un manque de coordination avec les hôpitaux lors de la sortie, un manque d'informations précises sur les traitements antalgiques déjà « essayés ». L'interface entre l'hôpital et le domicile est souvent manquantes. » Les écueils collaborationnels peuvent également être liées aux cultures professionnelles dans lesquelles sont inscrites les unes et les autres. Les différences de points de vue sur ce que sont les soins palliatifs peuvent bien entendu être avérées au sein d'une même équipe ou entre plusieurs équipes soignantes. Mais il semble qu'elles le sont d'autant plus entre les infirmiers/ères et les médecins ou entre les soignant-e-s et les éducateurs/trices. C'est d'ailleurs ce que nous rapporte une infirmière employée dans une institution socio-éducative : « Ce que nous observons, c'est que les éducateurs sont démunis sur ce genre d'approche, mais aussi paradoxal que cela soit, ils veulent faire leur propre cuisine. Ils suivent des cours qui ne sont pas pertinents avec les situations vécues et ils ne gèrent pas les informations qui leur sont transmises. Ce qui peut même être dangereux. Dans tout cela, ils ne respectent pas les compétences qu'ils ont sur leur terrain. Donc, quand on est infirmière dans ce genre de domaine, c'est mission impossible de faire changer les mentalités et nous sommes juste là pour remplir les semainiers et "éteindre le feu" quand ils ne savent plus gérer. »

Nombreux sont ensuite ceux qui évoquent des problèmes relatifs à la communication avec le patient ou la patiente et son entourage. Ces difficultés *relationnelles* peuvent tout d'abord être liées au fait que ces derniers n'acceptent pas – voire refusent – la phase palliative du traitement. C'est d'ailleurs en ce sens que quelques-uns jugent délicate cette étape de « l'annonce ». Lorsque les patients ne peuvent donner leur consentement (parce qu'ils souffrent de troubles cognitifs sévères) et que leur réseau primaire est épuisé, la décision revient alors aux intervenant-e-s. Ce qui soulève d'épineuses questions éthiques, telles que celles que formule une ASSC : « Si l'on doit prodiguer des soins palliatifs, jusqu'où peut-on décider à la place de la personne en fin de vie de ne plus lui donner son traitement, de ne plus l'hydrater ? » Ensuite, certains estiment laborieux de parvenir à comprendre précisément les attentes, les besoins et les priorités des personnes malades et ce, d'autant plus que celles-ci sont atteintes de démence. Finalement quelques-uns relèvent les défis auxquels ils sont confrontés lorsqu'il s'agit d'entourer et d'accompagner adéquatement

les familles ou de leur transmettre les informations nécessaires quant à l'évolution de la maladie, du traitement, etc.

Les difficultés *médicales et techniques* sont également énoncées à maintes reprises. A l'instar de ce qui a été observé chez les médecins, c'est surtout la prise en charge et la gestion de la douleur qui est problématique. D'ailleurs certains, parfois en prise à un sentiment d'impuissance, semblent regretter de ne pas être davantage renseignés au sujet des pathologies ou des antalgiques qu'ils pourraient administrer afin de diminuer, autant que faire se peut, la souffrance vécue par les patient-e-s. D'autres émettent des hésitations quant aux soins spécifiques qu'ils doivent apporter ou ne savent pas toujours comment maintenir une stabilité dans certaines situations versatiles, complexes et précaires.

Certains décrivent ensuite des désagréments que nous qualifierons ici de *structurels*. Il peut notamment s'agir d'un manque de disponibilité pour être suffisamment à l'écoute des patient-e-s « soins palliatifs », qui « nécessitent une prise en charge plus lourde » (dixit un médecin-assistant). Un physiothérapeute écrit quant à lui qu'il n'est pas toujours évident de « travailler à des moments planifiés qui ne sont pas forcément les bons pour la personne ». Il est également fait part de la problématique du maintien à domicile qui peut, dans certains cas, s'avérer très incertain, notamment à cause des difficultés inhérentes à l'aménagement du lieu de vie avec des moyens auxiliaires. Ce que relève par ailleurs une infirmière particulièrement concernée : « Pour le domicile, la mise en place de moyens auxiliaires peut prendre un certain temps. Respecter le désir du patient de rester au domicile peut devenir compliqué s'il manque un réseau suffisant. Dans le cadre du domicile nous sommes souvent seuls vers le patient et la prise de décision peut être lourde. »

Un autre type de difficultés (d'ailleurs non avancé par les médecins), renvoie aux représentations de ce que sont les soins palliatifs et des traitements qui en découlent. Bien que seulement relatée par trois personnes, cette problématique mérite que l'on s'y arrête brièvement, tant elle fait écho aux problèmes de compréhension et de définition que nous avons déjà eu l'occasion d'aborder. Signalons tout d'abord les propos d'un médecin-chef d'une unité hospitalière palliative, qui est d'avis que les principales difficultés sont de « passer au-delà de la peur et des fantasmes liés aux soins palliatifs et [de] faire connaître les diversités de notre travail ». De peur, il en est aussi question dans l'affirmation de cette infirmière à domicile, qui rappelle à quel point les soins palliatifs sont associés à la mort : « Aborder la question du palliatif est parfois difficile, car ce terme résonne souvent avec la mort chez certains patients ». Finalement, la question de la représentation – mêlée à celle de la méconnaissance – peut également devenir contrariante lorsque certains professionnels

établissent des associations quelque peu hasardeuses : « Les difficultés peuvent être liées à la réticence encore rencontrée avec des infirmières qui pensent encore que si elles utilisent la réserve de morphine, elles vont tuer le patient en fin de vie » (ICUS travaillant dans un EMS).

Si la prise en charge d'une patiente ou d'un patient nécessitant des soins palliatifs recèle une pluralité de difficultés, la manière la plus optimale de les contourner ou d'y faire face est, selon les 27 informateurs/trices qui ont répondu à la question, presque invariablement la même : avoir recours à des personnes dotées des compétences idoines, qu'il s'agisse d'intervenants externes ou de collègues. Ainsi, qu'ils s'en remettent à l'EMSP (citée une douzaine de fois), aux médecins (traitants, référents ou spécialistes), aux équipes infirmières (que celles-ci soient ou non composées de spécialistes en soins palliatifs) ou aux comités d'éthique, tous reconnaissent l'importance, comme le signale cet auxiliaire de santé, de « demander des informations auprès des personnes compétentes ». Certains n'hésitent en outre pas à faire appel à la famille du patient ou de la patiente, ou à des bénévoles, tandis que d'autres saluent le fait de pouvoir s'appuyer sur les équipes pluridisciplinaires avec lesquelles ils sont amenés à collaborer. D'où, comme le relève cet ICUS travaillant dans une unité hospitalière palliative, l'importance de la cohésion au sein de ces équipes. En définitive, et pour reprendre les termes de l'un de nos répondants, il est primordial d'intensifier les collaborations, tant « l'échange en réseau permet de se montrer créatif ensemble pour améliorer le quotidien de la personne ». Notons encore que, dans une moindre mesure, 3 répondantes affirment que ce sont les formations continues qui leur permettent d'acquérir les outils nécessaires pour gérer, autant que faire se peut, les situations complexes auxquelles elles peuvent être confrontées.

Ceci présenté, voyons à présent les tendances qui se dessinent des quelques croisements que nous avons opérés. Tout d'abord, et comme déjà énoncé (voir note de bas de page 25), plus les personnes sont au bénéfice d'une formation, moins elles rencontrent de difficultés. En revanche, et contrairement aux médecins que nous avons interrogés, les années d'expérience ne semblent pas jouer en faveur d'un amincissement de ces difficultés. En effet, comme l'indique le graphique ci-après, un croisement entre ces deux variables nous permet d'affirmer que plus les individus cumulent des années de pratique, plus ils sont confrontés à des obstacles lorsqu'ils prennent en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs.

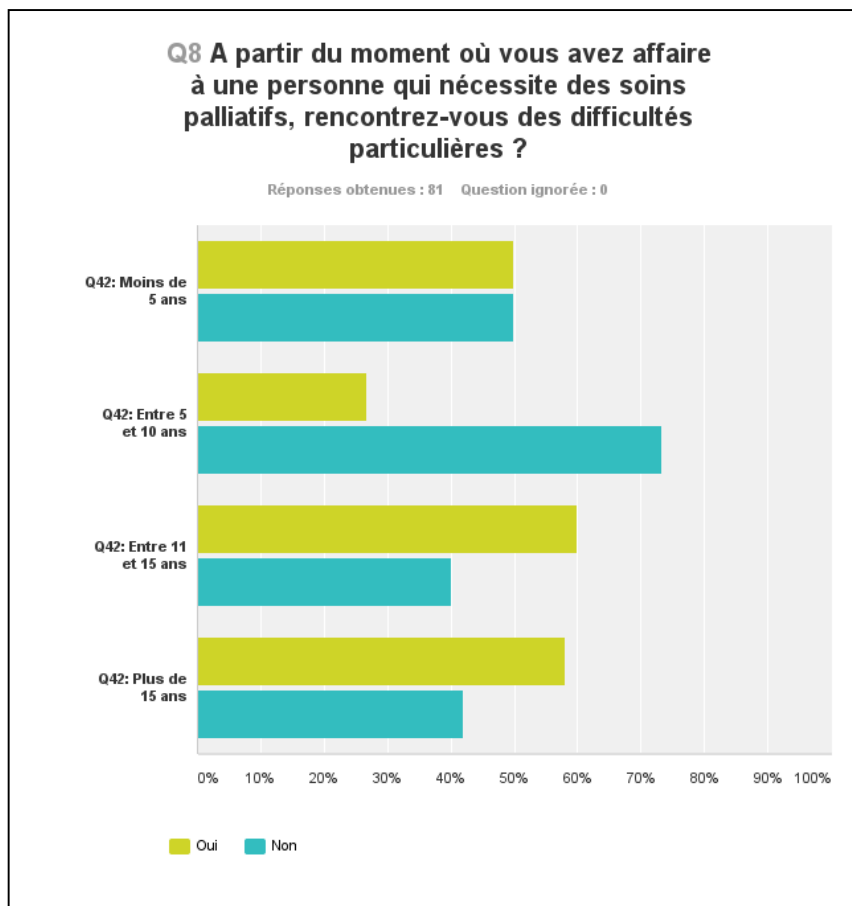


Figure 26 : Relation entre le nombre d’années d’expérience des intervenant-e-s et le fait de rencontrer des difficultés dans la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs

Notons finalement que, selon le lieu dans lequel ils travaillent, nos informateurs et nos informatrices peuvent se situer au-dessus ou au-dessous de la moyenne de l’échantillon. C’est ainsi que celles et ceux qui sont employés dans des organismes de soins à domicile (76%), des EMS (70%), des services hospitaliers (60%), des institutions socio-éducatives (57%), des centres psychiatriques (50%) ou les infirmiers/ières indépendant-e-s (50%) tendent à rencontrer davantage de difficultés que celles et ceux qui travaillent dans

des foyers de jour (33%), à *La Chrysalide* (25%) en tant que bénévoles (22%) ou au sein de l'EMSP BEJUNE (0%). Des différences sont également à relever selon la profession. Ainsi les éducateurs/trices et les ASE (71%), les auxiliaires de santé, les aides-soignant-e-s et les aides familiales (60%), les psychiatres, les psychologues et les infirmiers/ères en psychiatrie (60%), et les infirmiers/ères (59%) reconnaissent être confrontés à davantage d'entraves que les ASSC (40%), les médecins (40%), les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes (33%), les physiothérapeutes et les ergothérapeutes (33%), les bénévoles et les proches aidant-e-s (30%), et que l'aumônier (0%).

5.6. COLLABORATIONS AVEC LES INTERVENANT-E-S ET LES INSTITUTIONS EXTERNES

Sur les 92 intervenant-e-s qui ont répondu à notre questionnaire et qui ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs, on remarque qu'ils sont 64 (soit 70%) à entretenir des collaborations externes. Le 30% restant est surtout composé de l'aumônier (le seul qui ait participé à notre enquête affirme ainsi ne pas entretenir de collaborations externes), de physiothérapeutes et ergothérapeutes (100%), de cuisiniers/ères et diététiciens/ennes (83%) et d'auxiliaires de santé, d'aides-soignant-e-s et d'aides familiales (80%), ainsi que des personnes employées dans des institutions socio-éducatives (57%), des centres psychiatriques (50%) ou des services hospitaliers (40%)³⁴.

Au vu du tableau ci-après, on remarque à nouveau que ces intervenant-e-s externes ont des profils très variés. Ainsi, parmi les 23 qui ont été cités, on retrouve aussi bien des institutions (EMS, hôpitaux, organismes de soins à domicile, etc.), des professionnels/lles venant de tous horizons (médecins traitant-e-s, aumôniers/ères, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, pharmaciens/ennes, etc.), des non-professionnels/lles (bénévoles et proches), des services publics (services sociaux) et des équipes mobiles (EMSP, Equipe mobile psycho-gériatrie, Equipe mobile en soins intensifs, etc.) Tous ne sont cependant pas mobilisés à la même fréquence. A l'instar de ce qui est observé chez les médecins et les institutions on retrouve, parmi ceux qui le sont le plus souvent : les médecins traitant-e-s, l'EMSP, les hôpitaux et les organismes de soins à domicile. Ensuite les bénévoles, les EMS et *La Chrysalide* sont cités une dizaine de fois. Les autres intervenant-e-s externes ne sont mentionnés qu'à quelques reprises et ce, par une minorité de répondants.

³⁴ Les détails de ces répartitions selon la profession et l'ancrage institutionnel peuvent être consultés dans l'annexe 4.

Types d'intervenants ou d'institutions externes	Récurrance
Médecins traitant-e-s	24
EMSP	23
Hôpitaux	21
Soins à domicile	19
Bénévoles	12
EMS	11
HNE <i>La Chrysalide</i>	9
Aumôniers/ères	7
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	7
Institutions socio-éducatives	6
Pharmaciens/ennes	5
Spécialistes en soins palliatifs	5
Proches	4
Psychologues	4
Services sociaux	3
Médecins spécialistes	3
Centres psychiatriques	2
Equipes infirmières	2
Infirmiers/ères indépendant-e-s	1
Ligues pulmonaires	1
Equipes intra-hospitalières	1
Equipes mobiles psycho-gériatriques	1
Services d'intendance	1

Tableau 12 : Liste des différents intervenant-e-s externes avec lesquels collaborent les participant-e-s à l'étude

La qualité de ces collaborations et, une fois de plus, évaluée positivement par nos répondant-e-s : 48% les jugent « très bonnes » et 32% les considèrent comme étant « bonnes ». S'ils sont moins enthousiastes que les responsables d'institutions (qui sont, pour rappel, 98% à expertiser positivement les collaborations), nous pouvons donc affirmer que 80% des intervenant-e-s se montrent satisfaits des coopérations qu'ils développent avec des personnes externes. Les arguments avancés pour ainsi les qualifier sont essentiellement la disponibilité, l'écoute, la qualité des échanges (donc la communication), la rapidité de l'intervention ou de la transmission d'informations, ainsi que les compétences et le professionnalisme des unes et des autres. Ce qui ressort par ailleurs à maintes reprises lorsqu'ils évoquent l'EMSP BEJUNE, comme c'est le cas d'une infirmière à domicile qui écrit : « L'EMSP se montre à l'écoute de nos besoins, est ouverte et respecte nos propres modes d'organisation à l'interne tout en nous conseillant de manière externe. » Ou de cette autre infirmière qui affirme qu'elle obtient de cette équipe des « réponses concrètes, claires, rapides et fondées ». Il est également à relever que certains apprécient vivement pouvoir se tourner vers des spécialistes en soins palliatifs qui se montrent enclins à écouter les difficultés qu'ils rencontrent.

Dans l'ensemble, on remarque donc que les répondantes et les répondants au questionnaire considèrent positivement le travail des institutions et des intervenant-e-s avec lesquels ils collaborent. Mais il est néanmoins des aspects déplaisants que plusieurs d'entre eux relèvent. En premier lieu, certains regrettent la longueur des délais, que ce soit pour une intervention d'ergothérapeutes ou de bénévoles, ou pour qu'une place se libère à *La Chrysalide*. En deuxième lieu, quelques-uns sont d'avis que les rôles des unes et des autres ne sont pas toujours suffisamment clairs. C'est ce que semble d'ailleurs vouloir dire cette infirmière à domicile : « Parfois la bénévole prend trop d'initiative et interfère dans la prise en charge. » En troisième lieu, il est fait mention à quelques reprises des désagréments inhérents au suivi et au retour de l'information. Tel jugerait ainsi souhaitable que les bénévoles, les psychologues et les physiothérapeutes fassent part de leurs interventions. Un infirmier-chef travaillant dans un EMS regrette quant à lui un problème de communication qui rend difficile le passage d'un lieu de vie à un autre : « Souvent les documents apportés avec le résident ne suivent pas. Et dès son retour à l'institution, nous n'avons que peu d'informations de l'hôpital sur la prise en charge ou le traitement qui lui a été administré. » En quatrième lieu, plusieurs informateurs/trices n'hésitent pas à exprimer leur mécontentement à l'égard des médecins traitant-e-s. Si leurs compétences sont généralement admises et si quasi tous affirment que « cela dépend de chaque

médecin », ce sont en effet surtout eux qui sont les cibles des plus vives critiques. Comme le résume d'ailleurs très bien cette infirmière à domicile : « En générale la collaboration est bonne. Il reste néanmoins certains médecins qui collaborent plus difficilement. » Il est surtout reproché à certains d'entre eux leur résistance à reconnaître les soins palliatifs et à « donner l'ordre d'introduire un traitement antalgique adéquat » (dixit une infirmière à domicile). En définitive, nous noterons cette affirmation d'une infirmière indépendante qui offre une synthèse relativement fidèle de ce que nous avons présenté jusqu'ici : « La collaboration avec l'EMSP est très bonne. Par contre, le médecin traitant est souvent hors-circuit depuis un moment : il a peu suivi le patient et il se retrouve devant une situation urgente de soins palliatifs. Pour cette raison, l'EMSP fait un très bon lien qui nous permet d'avancer. »

Finalement et considérant les quelques autres croisements que nous avons opérés, notons encore que le nombre d'années d'expérience n'a pas d'influence notable sur le fait de collaborer ou non : 88% de celles et ceux qui ont moins de 5 ans d'expérience collaborent et c'est le cas pour 72% de ceux qui ont plus de 15 ans de pratique professionnelle. Les proportions sont quelque peu moindres pour ceux qui ont entre 11 et 15 ans d'expérience (67%) et encore plus faibles pour ceux qui exercent depuis une période comprise entre 5 et 10 (47%). De même, nous ne pouvons affirmer que le fait d'être au bénéfice d'une formation n'a pas d'incidence spectaculaire sur la propension à contacter des intervenant-e-s externes : 79% des intervenant-e-s formés le font, contre 63% de ceux qui ne le sont pas.

5.7. SYNTHÈSE

Les 98 personnes qui ont participé à notre étude représentent une vingtaine de professions et sont employées (ou bénévoles) dans une dizaine d'institutions différentes. Si nos résultats, et plus particulièrement les croisements que nous avons opérés, ne peuvent être considérés comme significatifs d'un point de vue scientifique, il n'en demeure pas moins qu'ils permettent d'avoir une vision globale de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE et de dégager des tendances en ce qui concerne les prestations offertes, les indicateurs retenus pour définir qu'une patiente ou un patient nécessite des soins palliatifs, l'usage et la nécessité de se référer à un protocole, les difficultés rencontrées, ainsi que les différents acteurs avec lesquels collaborent les intervenant-e-s que nous avons interrogés.

La plupart d'entre eux cumulent plusieurs années d'expérience et 40% sont au bénéfice d'une formation. On remarque toutefois que les bénévoles, les aides soignant-e-s, les auxiliaires de santé et les aides familiales sont, proportionnellement, davantage formés que les autres, notamment les médecins et les infirmiers/ères. S'agissant de l'ancrage institutionnel, ce sont ceux qui travaillent pour le compte de l'EMSP BEJUNE ou qui sont actifs comme bénévoles qui se montrent les plus enclins à avoir suivi une formation spécifique en matière de soins palliatifs. Ils se distinguent ainsi de celles et ceux qui travaillent dans des centres psychiatriques ou en tant qu'infirmiers/ères indépendant-e-s, puisque ces derniers n'ont, pour leur part, jamais été sensibilisés à la problématique par le biais d'une formation. Considérant les autres lieux de vie/soins, le taux de personnel formé oscille entre 24% et 43%. Il convient également de noter que la moitié des répondant-e-s a suivi un cours de « sensibilisation » et l'autre moitié est titulaire d'un diplôme de niveau CAS. Seule une personne peut être considérée comme spécialisée dans le domaine des soins palliatifs. Soulignons encore que les trois quarts des participant-e-s à notre étude manifestent un désir d'être davantage formé.

Comme signalé à maintes reprises, les soins palliatifs englobent aussi bien les traitements médicaux, les soins, le soutien psychologique, social et spirituel. *A priori*, une large majorité des intervenant-e-s affirme offrir des prestations qui renvoient à ces cinq dimensions. Or, lorsque nous leur demandons de décrire concrètement leurs interventions, on remarque qu'une telle prise en charge holistique n'est guère de mise et que les unes et les autres détaillent des actes davantage en phase avec leur profession. C'est ainsi que les médecins promulguent des traitements médicaux, les infirmiers/ères dispensent des soins et l'aumônier propose un soutien spirituel. Demeure, une fois de plus, la difficulté à circonscrire ce qui peut relever du soutien psychologique et social, ces deux dimensions tendant d'ailleurs bien souvent à être confondues et réduites à de « l'accompagnement ».

Concernant les indicateurs retenus pour définir qu'un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement, c'est le caractère incurable de la maladie qui est le plus fréquemment cité (par 69% des répondant-e-s). S'ensuit l'inconfort (23%), la douleur (22%) et le désir du patient (14%). Ils sont 10% à apparenter les soins palliatifs à la fin de vie et 2% à se montrer attentifs aux demandes de l'entourage. Les critères qui permettent de définir qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs sont donc nombreux et peuvent être cumulés. Qui plus est, on remarque que tous les intervenant-e-s n'appréhendent pas ce phénomène avec les mêmes termes (et, de fait, les mêmes représentations). Cela vient confirmer la problématique de l'interprétation de ce que sont les soins palliatifs et, par conséquent,

la difficulté de suggérer une définition qui soit communément acceptable. Ceci dit, nous avons pu déceler quelques tendances qui donnent à penser que la profession, mais également le lieu dans lequel ces intervenant-e-s travaillent, peuvent influencer sur cette compréhension. Signalons encore que plus les intervenant-e-s sont formés, plus ils doivent se référer à un document particulier pour cadrer la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs, plus ils sont confrontés à ce type de patient-e-s (comme c'est notamment le cas de ceux qui font partie de l'EMSP BEJUNE), plus ils ont d'expérience professionnels, et plus ils mobiliseront l'indicateur « maladie incurable » pour arrêter la décision selon laquelle une personne doit se voir administrer des soins palliatifs. Et que le fait de devoir se référer à un document particulier peut avoir une influence sur le fait d'être davantage attentif à la douleur et au désir du patient et à quasiment évacuer le critère « fin de vie/phase terminale ».

Ensuite, un peu plus de la moitié de notre collectif (53%) doit se référer à un protocole (ou document similaire) lors de la prise en charge d'un bénéficiaire de soins palliatifs. Ce constat est particulièrement valable pour les aides-soignant-e-s, les auxiliaires de vie et les aides familiales, les infirmiers/ères, les bénévoles, les éducateurs/trices et les ASE, ainsi que pour les cuisiniers/ères et les diététiciens/ennes. En revanche, les médecins, les psychiatres, les psychologues, les infirmiers/ères en psychiatrie et les ASSC sont largement en deçà de la moyenne. Quant aux physiothérapeutes, ergothérapeutes et à l'aumônier, ils n'ont aucune consigne les invitant à consulter un tel document. Des contrastes ont également été observés selon le lieu de vie/soins dans lequel les unes et les autres sont employés, mais force nous a été de remarquer que certains informateurs/trices ignorent l'existence d'un protocole, quand bien même celui-ci existe (ce qui a été confirmé par leur direction ou certains de leurs collègues). Rappelons encore que deux tiers de celles et ceux qui n'ont pas accès à un protocole regrette cette situation et apprécieraient clairement pouvoir le consulter afin de prendre adéquatement en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. Il s'avère également qu'une telle procédure est souhaitée dans le dessein de faciliter la mise en lien avec d'autres professionnels/elles (qu'ils travaillent ou non au sein de l'institution). La volonté de voir un protocole mis en place dans l'institution dans laquelle ils travaillent est d'ailleurs d'autant plus affichée que les intervenant-e-s sont en proie à des difficultés (80%).

A ce propos, plus de la moitié (54%) de notre échantillon rencontre des obstacles lorsqu'elle doit prendre en charge un-e patient-e nécessitant des soins palliatifs. A l'instar de ce que nous avons observé chez les médecins, ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres : *collaborationnelles* (notamment avec les médecins traitant-e-s), *relationnelles* (avec le/la patient-e et/ou son entourage), *médicales/techniques*

(que certains souhaiteraient contourner en acquérant plus de connaissances), *structurels* (particulièrement en termes de disponibilité). A ces quatre catégories (qui sont d'ailleurs les mêmes que celles énoncées par les médecins) viennent s'ajouter les problématiques des représentations, des croyances et des fantasmes, qui rendent le travail des professionnels/lles d'autant plus complexe qu'ils doivent bien souvent expliquer le bienfondé de leurs pratiques, que beaucoup associent à la fin de vie et, par extension, à la mort. Dans le dessein de remédier à ces difficultés, toutes les personnes que nous avons interrogées s'accordent pour dire qu'elles font appel à des professionnels dotés de compétences idoines.

C'est vraisemblablement ce qui explique pourquoi 70% de notre échantillon entretient des collaborations avec des intervenant-e-s ou des institutions externes. Une fois de plus, nous pouvons avancer que les patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs sont inscrits dans un très large réseau, dont les médecins traitant-e-s, l'EMSP, les hôpitaux et les organismes de soins à domicile constituent les principales ressources. Signalons finalement que ces collaborations sont évaluées comme étant bonnes, voire très bonnes. Et c'est notamment grâce à des échanges efficaces entre des professionnelles et des professionnels disponibles, rapides et compétents – d'autant plus qu'ils sont spécialisés dans le domaine des soins palliatifs – que cela est possible. En d'autres termes, une bonne communication est à même de rendre les coopérations bénéfiques. A l'inverse, une mauvaise coordination, des rôles non clairement définis ou des transmissions d'informations chaotiques peuvent venir embrouiller le réseau. A cela peut s'ajouter la résistance – voire la méconnaissance – de certains médecins à inscrire leurs patient-e-s dans une phase palliative de leur traitement. Autant d'éléments qui peuvent manifestement entraver une prise en charge optimale de ces derniers.

6. ETAT DES LIEUX DE L'OFFRE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS SUR LE TERRITOIRE BEJUNE

Comme déjà mentionné, 50 personnes nous ont retourné le questionnaire visant à établir un état des lieux de l'offre en matière de soins palliatifs sur le territoire BEJUNE. Deux d'entre elles n'ont toutefois pas précisé le nom de l'institution dans laquelle elles travaillent. S'agissant du taux de participation en fonction du type d'institution et du canton, et comme on peut le voir dans le tableau de l'annexe 5, nous remarquons que certaines institutions ne sont pas toutes représentées. Ce constat est particulièrement vrai pour les suivantes : le service de soins à domicile du canton de Neuchâtel, la seule institution socio-éducative du canton de Berne, ainsi que les centres de psychiatrie des cantons de Berne et Neuchâtel.

Toutes les institutions qui ont participé à notre enquête prennent en charge des personnes qui nécessitent des soins palliatifs, ce, dans des proportions relativement variables.

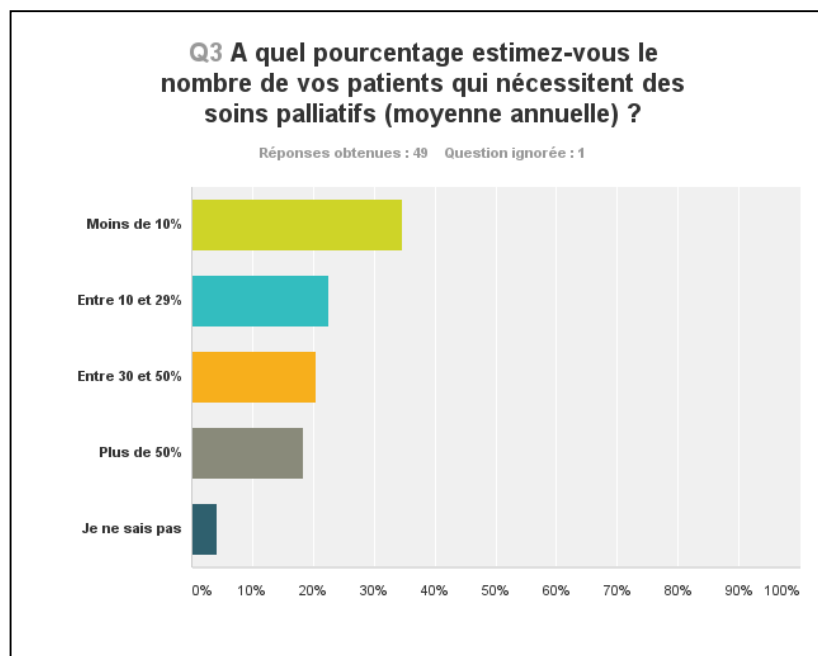


Figure 27 : Proportion des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs dans les institutions

Les lieux de vie/soins dont les personnes qui nécessitent des soins palliatifs représentent moins de 10% de leur patientèle sont, dans une large mesure, les centres psychiatriques, les hôpitaux (hormis les services de gériatrie et d'oncologie), les institutions socio-éducatives et les services de soins à domicile. Celles qui en accueillent entre 10 et 50% sont majoritairement les EMS, les foyers de jour et les services hospitaliers de gériatrie. Et celles dont les patient-e-s nécessitant des soins palliatifs représentent plus de 50% de leurs bénéficiaires de soins sont l'EMSP BEJUNE, *La Chrysalide*, le service d'oncologie de l'HNE, ainsi que les organismes qui forment et mettent à disposition des bénévoles (en l'occurrence Caritas).

6.1. TYPES DE PRESTATIONS OFFERTES ET ÉVALUATION DES BESOINS DES PATIENT-E-S QUI NÉCESSITENT DES SOINS PALLIATIFS

Toujours en nous appuyant sur la définition retenue dans la stratégie nationale, nous avons demandé aux différentes institutions les types de prestations qu'elles offrent à celles et ceux de leurs patients qui nécessitent des soins palliatifs. Et on remarque qu'une très large majorité d'entre elles affirme dispenser :

- des soins (de base et de confort) – les institutions qui ne dispensent pas de soins sont un service d'aumônerie, une institution socio-éducatrice et un foyer de jour ;
- des traitements médicaux (essentiellement prescriptions d'antidouleur) – les institutions qui ne dispensent pas de traitements médicaux sont un service d'aumônerie, deux foyers de jour et les deux institutions qui emploient des bénévoles ;
- un soutien psychologique (qui se concrétise par « *du soutien* », « *de l'accompagnement* », « *de l'écoute* » et, plus occasionnellement, par l'intervention de psychologues ou de psychiatres) – les institutions qui n'offrent pas de soutien psychologique sont une institution socio-éducatrice, un service hospitalier et trois EMS ;
- un soutien spirituel, à travers le recours aux aumôniers/ères – les institutions qui n'offrent pas de soutien spirituel sont un organisme de soins à domicile, l'EMSP BEJUNE, une institution socio-éducatrice, deux EMS, un centre psychiatrique et un foyer de jour ;
- un soutien social ; ce type de soutien est, au vu des précisions que les unes et les autres nous ont formulées, beaucoup plus large et atteste d'une très large liberté d'interprétation du terme « social ». A titre d'exemple, voici quelques-unes des propositions qui ont été

énoncées : « l'aide à domicile », « l'accompagnement et le soutien », diverses mises en réseaux avec certains partenaires (par exemple des assistants sociaux et des assistantes sociales ou des bénévoles), « l'entretien de la relation aux autres », « l'intervention d'une animatrice socioculturelle », la prise en charge de problématiques administratives ou financières ou encore le soutien aux proches. Les institutions qui n'offrent pas de soutien social sont deux institutions socio-éducatives, six EMS et un centre psychiatrique.

Types de prestations offertes en matière de soins palliatifs	Récurrence
Soins	94%
Traitements médicaux	90%
Soutien psychologique	90%
Soutien spirituel	85%
Soutien social	80%

Tableau 13 : Types des prestations offertes par les différentes institutions

Lorsqu'il s'agit d'évaluer et de saisir les besoins des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs, les institutions ont recours à trois moyens différents. En premier lieu, plus de la moitié d'entre elles (52%, soit 25 institutions) s'appuie sur une expertise à laquelle procède le personnel médical et soignant. Sont ainsi sollicités les médecins (traitant-e-s ou référent-e-s) et les infirmières ou les infirmiers, qu'ils soient ou non spécialisés dans les soins palliatifs. Notons cependant que, dans une très large mesure, cette évaluation est réalisée par des équipes multidisciplinaires ou discutée dans le cadre de colloques pluridisciplinaires. En deuxième lieu, un peu plus du tiers des institutions (37%, soit 18) mobilise des indicateurs tels que des grilles d'évaluation (par exemple « grille 10ch de l'EMSP »), des outils techniques (« RAI-Home Care », « EVA, Edmonton, Zarit »), des examens en laboratoire, etc. En troisième lieu, et dans les mêmes proportions (35%, soit 17), certains responsables de lieu de vie/soins affirment qu'ils parviennent à saisir les besoins de leurs patient-e-s en ayant des échanges avec ceux-ci. C'est ainsi en étant attentifs à leurs souhaits et à leurs désirs, en les questionnant lors d'entretiens formels ou informels et en les observant

qu'ils parviennent à répondre à leurs attentes. Notons encore que ces différents moyens sont, dans la moitié des institutions, combinés les uns aux autres et que, dans 25% (12) des cas, les proches sont également intégrés dans ce processus évaluatif.

Dans une large mesure et quelle que soit l'institution considérée, ce sont les médecins (75% des cas) et les équipes soignantes (70%) qui décrètent, après s'être généralement consultés mutuellement, qu'un-e patient-e nécessite des soins palliatifs³⁵. L'avis de ces derniers n'est d'ailleurs pris en compte que dans 22% des lieux de vie (en l'occurrence 9 EMS et 3 services hospitaliers). S'agissant des demandes des proches, elles sont évoquées par 10 institutions (20%).

6.2. INTERVENANT-E-S – INTERNES ET EXTERNES – AVEC LESQUELS LES INSTITUTIONS COLLABORENT

S'agissant ensuite des types d'intervenants qui, dans l'institution, l'organisme ou le service, ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs, nous en dénombrons une quinzaine, qui ont été cités de manière relativement récurrente par nos répondant-e-s.

³⁵ Une institution socio-éducative, un organisme de soins à domicile (qui s'en remet à l'expertise d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs), un EMS (qui ne considère que l'avis de ses résident-e-s) et une institution qui emploie des bénévoles ne s'appuient pas sur les recommandations formulées par des médecins.

Types d'intervenant-e-s qui ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs	Récurrence
Soignant-e-s (infirmiers/ères, ASSC, etc.)	43 (25,7%)
Médecins (traitant-e-s ou référent-e-s)	31 (18,6%)
Aumôniers/ères	16 (9,6%)
EMSP	13 (7,8%)
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	11 (6,6%)
Educateurs/trices, animateurs/trices	11 (6,6%)
Psychologues	10 (5,6%)
Bénévoles	9 (5,4%)
Cuisiniers/ères, intendant-e-s, services administratifs	9 (5,4%)
Infirmiers/ères spécialisé-e-s	4 (2,4%)
Equipes pluridisciplinaires	3 (1,8%)
Familles (!)	3 (1,8%)
Pharmaciens/ennes	2 (1,2%)
Soins à domicile	1 (0,6%)
Chirurgien/enne	1 (0,6%)
Total	167 (100%)

Tableau 14 : Types et nombre d'intervenants qui ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs dans les institutions

Ainsi qu'on peut le voir dans le tableau 6, c'est surtout le personnel soignant employé dans l'institution qui a affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Ensuite, ce sont bien souvent les médecins traitant-e-s qui sont appelés pour poser un diagnostic ou rédiger une ordonnance médicale. S'ensuit une myriade d'acteurs qui, bien souvent et à l'instar des précédents, sont des intervenant-e-s externes. En effet, à part les éducateurs/trices et les animateurs/trices (qui travaillent dans des institutions socio-éducatives, des EMS ou des foyers de jour), les cuisiniers/ères, les intendant-e-s et les employé-e-s des services administratifs, les infirmiers/ères spécialisé-e-s et les équipes pluridisciplinaires, tout porte à

croire que les autres interviennent ponctuellement et sur demande de l'institution. Nous aurons l'occasion de revenir plus loin sur ces collaborations, mais nous pouvons d'ores et déjà dire que la prise en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs se fait par du personnel soignant qui n'est que rarement qualifié (voir ci-après) et que les autres dimensions (médicale, soutien psychologique, social et spirituel) sont bien souvent déléguées à des personnes qui sont mandatées par l'institution.

6.2.1. FORMATION SUIVIE PAR LES INTERVENANT-E-S INTERNES DES DIFFÉRENTS LIEUX DE VIE/SOINS

Nous avons également demandé aux responsables des différents lieux de vie/soins s'ils emploient du personnel formé dans le domaine spécifique des soins palliatifs. Considérant les données brutes, nous pouvons avancer que c'est le cas pour une frange relativement importante des institutions, puisqu'ils sont 74% (37) à avoir répondu positivement à la question³⁶.

³⁶ Un hôpital, huit EMS, une institution socio-éducative, deux foyers de jour et un centre psychiatrique reconnaissent ne pas employer de personnel qualifié en matière de soins palliatifs.

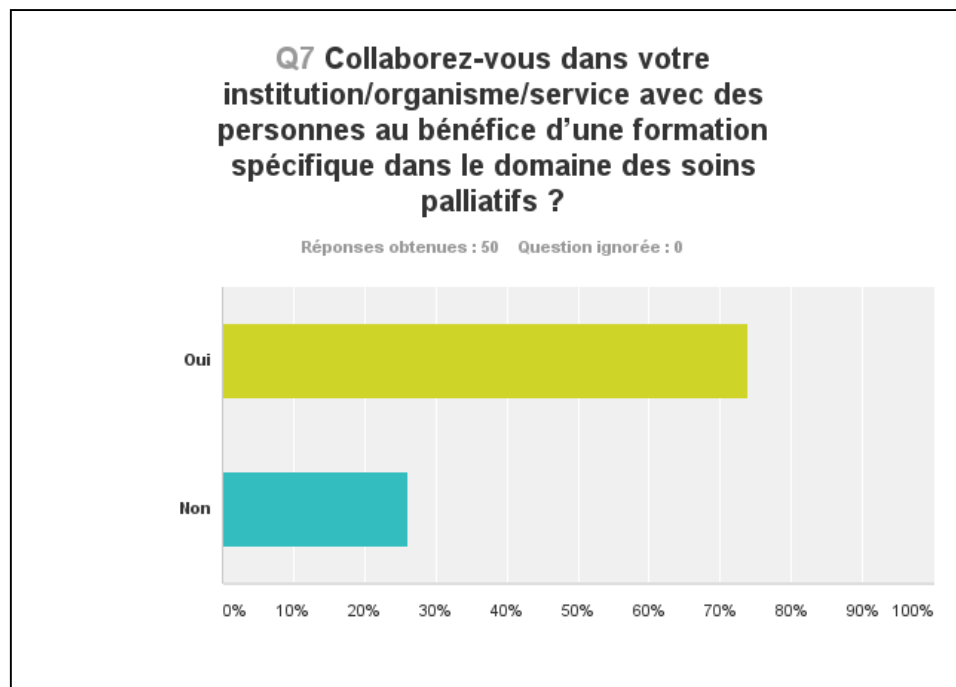


Figure 28 : Proportion des institutions qui emploient du personnel qualifié en matière de soins palliatifs

Les répondant-e-s avaient ensuite la possibilité de donner quelques détails concernant les intervenant-e-s au bénéfice d'une formation qui travaillent au sein de l'institution (métier, nombre de professionnels, nombre en EPT, durée et dénomination de la formation). Quel que soit le nombre et le type de professionnels formés dans chacun des lieux de vie/soins, ce ne sont pas moins de 88 intervenantes et intervenants différents qui ont été énoncés. Or, une lecture attentive de leurs propositions nous a permis de déceler 25 intervenant-e-s externes, qu'il s'agisse de professionnels/lles (médecins traitant-e-s, infirmiers/ères à domicile, musicothérapeutes, zoothérapeutes, diacres, psychologues, physiothérapeutes) ou d'institutions (EMSP BEJUNE, Centre de douleur de Morges, *Une main pour partir*, *Une main tendue*). Qui plus est, pour 30 autres types de professionnels cités, aucun détail n'a été mentionné concernant la

dénomination ou la durée de la formation suivie. En définitive, nous n'avons pu obtenir des détails que pour 33 types d'intervenants formés, lesquels sont répartis dans 18 institutions³⁷, à savoir :

- 6 EMS ;
- L'EMSP BEJUNE ;
- 5 services hospitaliers ;
- 2 institutions socio-éducatives ;
- 2 organismes de soins à domicile ;
- 1 institution qui emploie des bénévoles ;
- 1 institution « anonyme ».

Ces institutions emploient donc des personnes formées, mais il convient de souligner, comme en atteste le tableau ci-après, qu'une conversion en « emploi plein temps » suggère, pour l'ensemble des lieux de vie/soins, des proportions finalement relativement faibles. De même, une considération du niveau de formation laisse clairement entrevoir que ce sont dans les services hospitaliers et au sein de l'EMSP BEJUNE que les professionnels/lles sont les mieux formé-e-s (c'est-à-dire au bénéfice d'une formation relevant de la spécialisation). Et que, toute proportion gardée, peu d'institutions travaillent avec des employé-e-s qui ont été sensibilisés à la problématique des soins palliatifs.

³⁷ Les détails relatifs aux formations des différents intervenants peuvent être consultés dans l'annexe 6.

Types d'institutions	Niveau de la formation		
	Sensibilisation	Approfondissement	Spécialisation
EMS	environ 45 ³⁸ EPT	2.7 EPT	0
Services hospitaliers	1.8	22.7 EPT	
Institutions socio-éducatives	au moins 1 EPT	0.8 EPT	0
Soins à domicile	1 EPT	0.5 EPT	0
EMSP BEJUNE	0 EPT	3.4 EPT	
Bénévoles	environ 6 EPT	0.5 EPT	0

Tableau 15 : Nombre d'EPT et niveau de la formation dans l'ensemble des institutions qui emploient du personnel formé dans le domaine des soins palliatifs

Signalons encore que ni la taille de l'institution, ni le pourcentage de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs ne peuvent être retenue comme des variables pertinentes pour comprendre le nombre de personnes formées, ainsi que leur degré de formation. Pour le dire autrement, des petites institutions dont la proportion de la patientèle qui nécessite des soins palliatifs est inférieure à 10% peuvent employer des professionnels/lles au bénéfice d'une formation équivalente à une spécialisation, alors que des grandes institutions qui prennent en charge un nombre élevé de patient-e-s en phase palliative peuvent ne pas avoir de collaboratrices ou de collaborateurs formés.

En définitive, et quand bien même trois quarts des répondant-e-s affirment s'entourer de personnes au bénéfice d'une formation spécifique en soins palliatifs, on constate que ces dernières sont bien souvent des intervenant-e-s externes. Si l'on ne peut évidemment déplorer le fait de faire appel à des professionnels/lles qualifié-e-s, on peut néanmoins se poser la question de l'efficacité de cette manière de procéder (notamment en termes de promptitude d'une prise en charge spécifique). Ensuite, on remarque que le type de formation n'est pas toujours précisé, ce qui peut révéler un éventuel manque de connaissance de la qualification du personnel qui œuvre au sein de l'institution. Nous avons finalement pu dresser un portrait du personnel formé pour un tiers des institutions qui ont participé à notre enquête. Et force est de reconnaître que, hormis les services hospitaliers et l'EMSP BEJUNE, les employé-e-s des

³⁸ Dont un EMS qui totalise 39.8 EPT.

différentes institutions sont généralement uniquement sensibilisés à la thématique des soins palliatifs. Et ce, dans des proportions relativement faibles. Au vu de ce qui précède, il semble qu'un effort devrait être consenti par les lieux de vie/soins sis sur le territoire BEJUNE, dans le dessein de pallier ce manque.

6.2.2. COLLABORATIONS AVEC LES INTERVENANT-E-S ET LES INSTITUTIONS EXTERNES

Une frange importante de notre échantillon affirme collaborer avec des personnes ou des institutions externes (40, soit 82%)³⁹. S'agissant du nombre d'intervenants mentionnés par chacun des responsables des institutions que nous avons interrogés, on remarque que ce sont, de manière générale, les EMS et les services hospitaliers qui collaborent avec le plus d'acteurs différents. Les autres lieux de vie/soins se limitent à 3-6 intervenant-e-s externes.

³⁹ Ceux qui ne collaborent pas sont : 1 institution socio-éducative jurassienne, 4 EMS neuchâtelois, 1 EMS jurassien, 1 EMS bernois et 1 centre psychiatrique. Notons également que le pourcentage de patients qui nécessitent des soins palliatifs n'influe guère sur le fait de collaborer (ou non). En effet, hormis les lieux de vie/soins qui prennent en charge plus de 50% de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs – et qui entretiennent donc des collaborations externes – aucune corrélation ne peut être avancée entre ces deux variables. Ce constat est également avéré si l'on prend en considération la taille de l'institution.

Lieux de vie/soins	Nombre d'intervenant-e-s externes différents ⁴⁰
EMS	9
Services hospitaliers	9
Institutions socio-éducatives	6
Organismes de soins à domicile	6
Caritas (bénévoles)	5
EMSP	5
Foyers de jour	4
<i>La Chrysalide</i>	3
Centres psychiatrique	0

Tableau 16 : Nombre d'intervenant-e-s externes différents mentionnés par l'ensemble des différents lieux de vie/soins

S'agissant à présent du nombre et du type d'intervenants externes avec lesquelles les différents lieux de vie/soins collaborent, nous pouvons avancer les éléments suivants. Tout d'abord, on dénombre 17 intervenant-e-s différents. Qu'il s'agisse d'institutions ou d'acteurs professionnels, on remarque un réseau d'une certaine ampleur. Ceci dit, et à l'instar de ce que nous avons signalé à propos des médecins, on constate que certains sont largement plus cités que d'autres. L'EMSP occupe une place non négligeable et atteste du fait de l'importance de cette équipe pour les lieux de vie/soins de la région BEJUNE. Dans une moindre mesure, les médecins traitant-e-s, les services hospitaliers, *La Chrysalide* et les soins à domicile sont relativement bien inscrits dans le réseau des soins palliatifs. Il convient également de noter la forte récurrence des bénévoles qui apparaissent être des acteurs avec lesquels comptent les lieux de vie/soins qui ont participé à notre étude. S'ensuivent 11 intervenant-e-s qui semblent n'être que ponctuellement sollicités.

⁴⁰ Lecture du tableau : considérant tous les EMS qui ont participé à notre enquête, nous pouvons avancer qu'ils collaborent avec 9 intervenant-e-s externes différent-e-s (en l'occurrence *La Chrysalide*, des services hospitaliers, l'EMSP BEJUNE, des médecins traitant-e-s, des bénévoles, du personnel infirmier, des aumôniers/ères, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes, ou une équipe mobile de psychiatrie).

Types d'intervenants ou d'institutions externes avec lesquels les institutions collaborent	Réurrence
EMSP	26
Bénévoles	10
Médecins traitant-e-s	9
Hôpitaux	9
<i>La Chrysalide</i>	8
Soins à domicile	6
Infirmiers/ères indépendant-e-s	3
Aumôniers/ères	3
EMS	3
Centres psychiatriques	1
Equipe infirmière	1
Ergo-/physiothérapeutes	1
Equipe mobile psychiatrique	1
Centre douleur Morges	1
Institutions socio-éducatives	1
Pro Senectute	1
Pro Infirmis	1

Tableau 17 : Liste des différents intervenant-e-s externes avec lesquels collaborent les institutions

Si l'on considère, une fois de plus, la qualité de ces collaborations, nous observons qu'elles sont très positivement évaluées par nos répondant-e-s, puisqu'ils sont 47% à les juger « très bonnes » et 51% à les apprécier comme étant « bonnes ». Ce taux très élevé de satisfaction (98%) s'appuie par ailleurs sur un spectre très large d'arguments : la disponibilité des unes et des autres, la rapidité des interventions, la prise au sérieux des requêtes, la qualité des conseils promulgués, des expertises réalisées et du soutien offert, l'excellent niveau de la communication et l'efficacité de la transmission des informations sont ainsi autant d'éléments qui sont évoqués pour rendre compte de l'efficacité du réseau et du professionnalisme des différentes personnes sollicitées. De manière générale, nous pouvons donc avancer que le partage des connaissances est performant, ce qui permet, comme le note le responsable d'un organisme de soins à domicile à propos de l'EMSP BEJUNE, « *l'amélioration de nos professionnels* ». Ces remarques pour le moins élogieuses ne doivent toutefois pas occulter les failles de la prise en charge des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Certains regrettent ainsi qu'on ne réponde guère à leurs besoins, tandis que d'autres déclarent que la qualité de la collaboration va étroitement dépendre de la personne avec qui on coopère. Tel autre est d'avis que l'identification des patients palliatifs est souvent mauvaise, voire que la détection précoce de ceux-ci est inexistante. Ce même répondant déplore en outre une confusion récurrente entre les « soins palliatifs » et les « soins terminaux ». Les délais de la prise en charge par les spécialistes et le manque de disponibilité de lits dans les institutions spécialisées (en l'occurrence à *La Chrysalide*) sont également mentionnés comme des carences du système. Le responsable d'un organisme de soins à domicile écrit quant à lui qu'il n'est pas toujours aisé de faire accepter aux patient-e-s ou aux proches le soutien à domicile par les bénévoles. Selon un représentant de Caritas, ces derniers peuvent également n'être que très peu sollicités dans certaines régions, ainsi que dans les homes médicalisés (*a contrario*, leur présence est largement souhaitée dans nombre d'EMS).

6.3. EXISTENCE D'UN PROTOCOLE RELATIF AUX SOINS PALLIATIFS DANS LES DIFFÉRENTES INSTITUTIONS

Les protocoles – ou tout autre document ou « démarche » similaire – font particulièrement sens dans les institutions où doivent être pris en charge des patients et des patientes nécessitant des soins palliatifs. Compris ici comme un « *ensemble de règles à respecter et des gestes à effectuer au cours de certains*

traitements » (déf. Larousse), le protocole offre un support sur lequel les unes et les autres peuvent s'appuyer en cas de besoin. Or, toutes les institutions ne disposent pas d'un tel document, ce qui semble regrettable au vu de la demande massive que formulent les intervenant-e-s de pouvoir s'y référer (voir plus loin). La notion de protocole n'a pas été développée plus avant, c'est pourquoi nous pouvons l'interpréter comme un document permettant de formaliser les démarches à entreprendre, autrement dit une marche à suivre que les intervenant-e-s peuvent consulter afin de savoir, par exemple, les professionnels qu'ils peuvent contacter, les bons réflexes à adopter, etc.

Les responsables des différents lieux de vie/soins qui ont participé à notre enquête ont été interrogés sur l'existence (ou non) d'un document particulier que peuvent consulter ceux de leurs collaborateurs et celles de leurs collaboratrices qui ont affaire à des personnes qui nécessitent des soins palliatifs. Sur les 49 (sur 50) qui ont répondu à cette question, il s'avère qu'ils sont un peu plus de la moitié (55%, soit 27 institutions) à avoir mis en place un tel document.

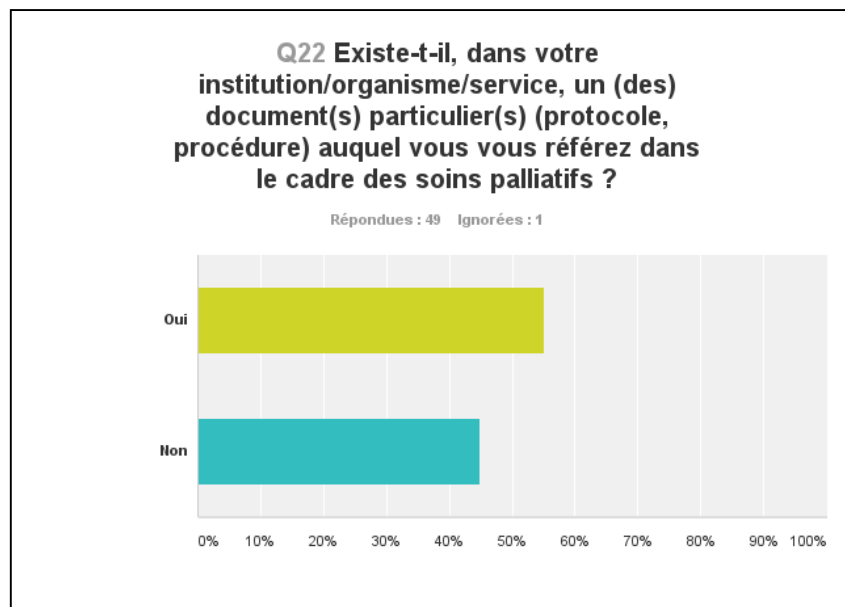


Figure 29 : Existence d'un protocole dans les différents lieux de vie/soins

Lorsque l'on examine les types de lieux de vie/soins qui se sont munis d'un protocole ou d'une procédure particulière, nous parvenons au constat suivant :

Existence d'un protocole (25 ⁴¹)	Non existence d'un protocole (22)
12 EMS	11 EMS
1 foyer de jour	2 foyers de jour
4 services hospitaliers	5 services hospitaliers
2 institutions socio-éducatives	3 institutions socio-éducatives
2 organismes de bénévoles	1 centre psy
l'EMSP BEJUNE	
2 organismes de soins à domicile	
La Chrysalide	

Tableau 18 : Existence d'un protocole en fonction du type de lieu de vie/soins

Il était ensuite demandé à ces 27 institutions de préciser quels aspects ces documents recouvrent. Comme nous pouvons le remarquer sur le graphique ci-dessous, ces derniers portent, dans une large mesure et de manière générale, sur la dimension de soins. Mais il est important de signaler qu'il est fait mention de tous les aspects des soins palliatifs que l'on retrouve dans la définition proposée dans la « *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015* ».

⁴¹ Les deux institutions manquantes n'ont pas répondu à la question du nom de l'institution. C'est pourquoi il nous est impossible de savoir à quel type de lieu de vie/soins elles peuvent être associées.

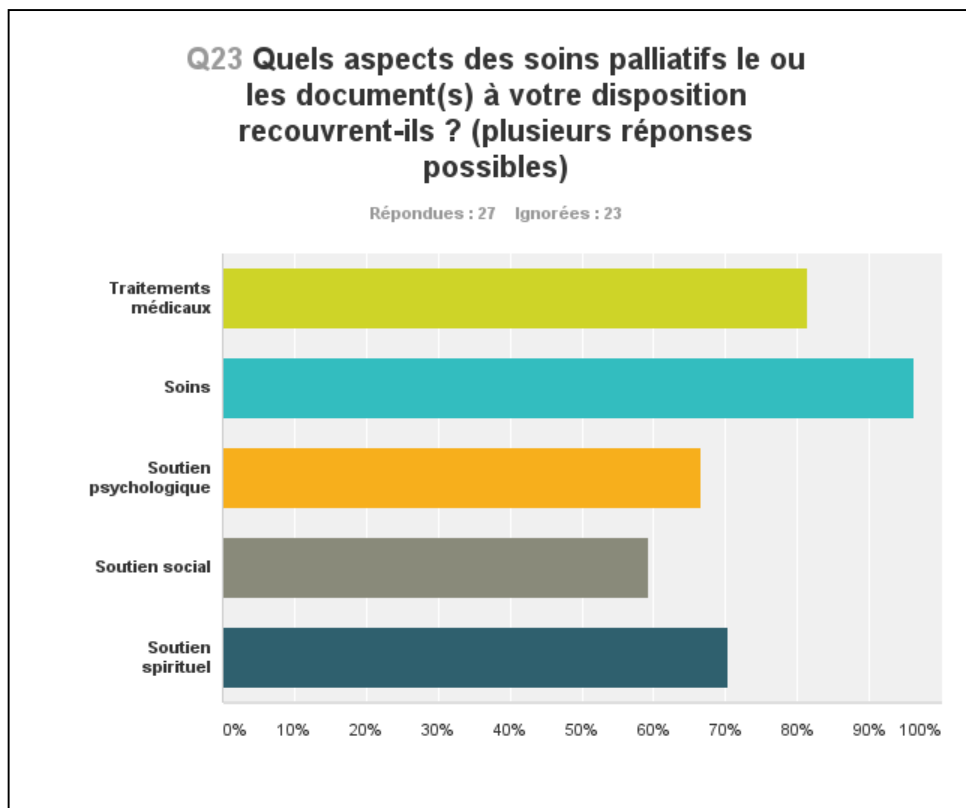


Figure 30 : Aspects que recouvrent les protocoles adoptés dans les différents lieux de vie/soins

Outre ces quelques aspects, les répondant-e-s avaient la possibilité de rédiger des commentaires dans le dessein de préciser le contenu de leur protocole. Voici les réponses de ceux qui se sont prêtés au jeu :

- « Directives anticipées – Suicide assisté » (Organisme de soins à domicile) ;
- « Pallia 10 (recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs) » (Organisme de soins à domicile) ;
- « Ce document donne des points de repère pour les équipes éducatives pour s'organiser quand un résident se trouve en situation de soins palliatifs. Cette démarche décrit ce qu'il

convient de faire avant, pendant et après la période durant laquelle le résident a besoin de soins palliatifs, pour le résident lui-même, sa famille ou ses proches, les autres résidents et l'équipe éducative. Cette démarche précise qu'il est nécessaire de faire appel au médecin, mais ne décrit pas de traitements médicaux à faire. Il s'agit d'une démarche pour les éducateurs et non pas destiné à un personnel médical » (Institution socio-éducative) ;

- *« Procédure sédation ; Médecins reçoivent Mémo SP HUG » (Département hospitalier de Gériatrie, réadaptation et soins palliatifs) ;*
- *« Notre concept d'accompagnement de la mourance décrit la pratique concernant : la douleur physique, la douleur psychique, le soutien face aux pertes, le bilan de vie (mise en ordre des affaires) » (EMS) ;*
- *« Les concepts de fonctionnement de l'institution (19 concepts) touchent de manière plus ou moins directe la notion de SP (qui chez nous va de pair avec les notions de qualité de vie et de confort de vie). Nous ne décrivons pas des procédures mais une réflexion faite par l'ensemble de l'équipe concernant ces concepts. » (EMS) ;*
- *« cf. standards Caritas pour les groupe de bénévoles en soins palliatifs / Le bénévolat formel dans les soins palliatifs / Convention HJU, FASD + procédures y liées, ... » (Bénévoles) ;*
- *« Standards du réseau Caritas Suisse pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs. Brochure « Le bénévolat formel dans les soins palliatifs » éditée par l'OFSP. Politique du bénévolat réseau Caritas Suisse. Convention de partenariat avec les soins à domicile (NOMAD), HNE, Fondation les Perce-Neige. » (Bénévoles).*

S'agissant désormais des 22 institutions qui ne disposent pas d'un protocole régissant la prise en charge des patient-e-s nécessitant des soins palliatifs, il leur a été demandé d'expliquer les raisons de cette absence. Si l'on exclue celles dont la réponse est inexploitable et celles qui écrivent qu'un tel document est en cours d'élaboration, voici les quatre types d'arguments qui sont avancés :

1. Document considéré comme inutile, car les cas sont isolés et la problématique trop rare ;
2. Document jugé peu utile, soit parce que le personnel *« pense bien répondre à la douleur »* (EMS), soit parce que le/la responsable de l'institution préfère *« favoriser le dialogue avec les autres professionnels »* (Service hospitalier d'aumônerie) ;
3. Préférence pour une prise en charge personnalisée et individualisée ;

4. Présence de documents alternatifs : « *flyers* » (EMS), « *documentation de soins easy Dok* » (EMS) ou des « *documents (recueil de données, évaluation de la douleur, des symptômes, projet de vie et d'accompagnement, plan de soins) qui nous permettent de tenir compte des soins palliatifs et de les intégrer au projet de chacun de nos hôtes* » (Foyer de jour).

Signalons encore que la taille de l'institution n'exerce aucune influence sur le fait – ou non – de se référer à un protocole régissant la prise en charge de patient-e-s nécessitant des soins palliatifs. En revanche, les responsables qui ont mis en place un tel document sont également ceux qui tendent, davantage que les autres, à 1) employer du personnel formé en soins palliatifs (85% pour les premiers et 64% pour les seconds) et 2) collaborer avec des intervenant-e-s externes (89% et 73%). Finalement, et comme l'illustre le tableau 11, le pourcentage de patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs semble également être une variable déterminante dans l'élaboration d'un protocole, puisque plus ce pourcentage est élevé, plus les institutions auront tendance à y avoir recours.

Pourcentage de patients nécessitant des soins palliatifs	Existence d'un protocole	Non existence d'un protocole
moins de 10%	35%	65%
entre 10 et 29%	50%	50%
entre 30 et 50%	60%	40%
plus de 50%	89%	11%

Tableau 19 : Existence d'un protocole en fonction du pourcentage de patients qui nécessitent des soins palliatifs dans l'institution

6.4. SYNTHÈSE

Toutes les institutions à qui nous avons fait parvenir le questionnaire ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. Mais ce, dans des proportions relativement variables. Un croisement de nos résultats avec les types de lieux de vie/soins atteste du fait que plus ces derniers accueillent des personnes âgées ou atteintes de maladies incurables, plus le pourcentage de leurs patient-e-s nécessitant des soins palliatifs sera élevé. C'est ainsi que l'EMSP, HNE *La Chrysalide*, les départements d'oncologie, une grande partie des EMS et, dans une moindre mesure certains foyers de jour et Caritas, annoncent des taux considérablement plus importants que les organismes de soins à domicile, les institutions socio-éducatives, certains services hospitaliers (autres que gériatrie et oncologie) et les centres psychiatriques.

L'objectif de saisir les besoins et les désirs de la patiente ou du patient (que celui-ci soit en phase palliative ou non) est bien souvent au cœur des préoccupations des responsables d'institutions. Pour parvenir à répondre à cette exigence, un tiers d'entre eux mobilise des indicateurs (grilles d'évaluation, outils techniques, examens en laboratoire, etc.) et un tiers conduit des entretiens formels ou informels avec les patient-e-s. Mais ce qui ressort le plus fréquemment des réponses obtenues, ce sont les expertises auxquelles procède le personnel médical et soignant. C'est d'ailleurs également bien souvent le médecin et les équipes soignantes qui décrètent, après s'être généralement consultés, qu'un-e patient-e doit entrer dans une phase palliative de son traitement.

Encore davantage que les médecins, les responsables des lieux de vie/soins interrogés affirment offrir aussi bien des soins (94%), des traitements médicaux (90%), du soutien psychologique (90%), spirituel (85%) et social (80%). Nous ne pouvons toutefois écarter le fait que certaines de ces prestations sont parfois difficiles à définir. Ainsi, et comme nous l'avons souligné, le soutien social englobe des aspects très différents, ce qui donne à penser que l'épaisseur sémantique de ce terme peut faire l'objet d'interprétations bigarrées. Ce qui peut s'avérer problématique lorsqu'il s'agit de circonscrire le type de prestation pouvant être considérée comme du soutien social.

Une prise en charge aussi globale pourrait *a priori* être attribuée au fait que ces institutions emploient des professionnels/lles provenant d'horizons variés. Cependant, nos résultats nous conduisent à affirmer que celles qui ont participé à notre enquête n'emploient guère de personnel au bénéfice d'une formation en matière de soins palliatifs. Si quelques employé-e-s ont suivi un cours de sensibilisation, on

remarque donc que les personnes ressources sont, en majeure partie, des intervenant-e-s externes que les lieux de vie/soins mandatent ponctuellement pour assurer un suivi optimal de leurs patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs. C'est ainsi que l'EMSP, les médecins traitant-e-s, certains services hospitaliers, *La Chrysalide*, les services de soins à domicile et les bénévoles apparaissent être les éléments-clés d'un réseau « soins palliatifs » sur le territoire BEJUNE. Et tout porte à croire que ce réseau fonctionne bien, puisque la qualité des différentes collaborations est appréciée comme étant « très bonne » par 47% des répondant-e-s, et « bonne » par 51% d'entre eux. Cet important taux de satisfaction s'appuie essentiellement sur le professionnalisme des uns et des autres, que l'on peut mesurer en considérant leur disponibilité, leur sérieux, leur rapidité, leur aptitude à fournir des conseils à la fois précis et pertinents ou encore leurs compétences en termes de communication et de transmission de l'information.

Finalement, la présence, somme toute relative, de protocoles – ou documents similaires – relève d'une volonté propre à chaque institution. Si un peu plus de la moitié d'entre elles ont mis en place de telles procédures, qui recouvrent bien souvent les cinq dimensions admises des soins palliatifs, nous pouvons affirmer que de telles initiatives mériteraient d'être encouragées. Et ce, pour au moins deux raisons : d'une part, tout porte à croire que la présence de protocole tend à favoriser les échanges avec les intervenant-e-s externes et qu'elle invite vraisemblablement les directeurs d'institutions à employer du personnel formé et, d'autre part, le fait de ne pas disposer de protocole laisse place à une prise en charge peut-être parfois aléatoire des patient-e-s et permet de légitimer l'utilisation de documents possiblement moins complets, consistants, voire moins sérieux.

7. CONCLUSION GÉNÉRALE

Combinant une démarche qualitative et une approche quantitative, la recherche ici exposée a permis de confronter les besoins de celles et ceux qui nécessitent des soins palliatifs (énoncés ici par leurs proches) et l'offre en la matière sur le territoire BEJUNE. De manière générale, nous avons pu déceler un réseau d'une grande ampleur dans lequel sont inscrits des professionnels/lles compétents qui parviennent à assurer une prise en charge de qualité. Mais ce système présente évidemment son lot de lacunes, ainsi qu'en témoignent, par exemple, les difficultés que les uns et les autres rencontrent lorsqu'ils ont affaire à des patient-e-s qui nécessitent des soins palliatifs ou lorsque l'on examine les propositions d'amélioration énoncées lors des entretiens semi-directifs.

Dans la mesure où le socle de base est existant, il s'agit donc désormais de le consolider. C'est notamment ce que vise la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, puisque c'est sur la base des résultats et des analyses émanant de ces diverses enquêtes que des objectifs stratégiques peuvent être posés et que des mesures concrètes peuvent être envisagées. Ces objectifs et ces mesures pourraient par ailleurs être articulés autour des quatre piliers que sont la formation (des professionnels/lles), la sensibilisation (des différents intervenants et de la population), l'information (en proposant notamment une définition des soins palliatifs qui soit communément acceptée) et la collaboration (entre les différentes personnes inscrites dans le réseau). Car tout porte à croire qu'une prise en considération de ces éléments devrait permettre une identification précoce et un suivi optimal des patients qui nécessitent des soins palliatifs et, incidemment, un accompagnement digne de ces derniers et de leurs proches.

ANNEXE 1 : NOMBRE DE RÉPONDANT-E-S ET PROFIL DES INFORMATEURS/TRICES

Lieux de vie	Nombre et profils des répondant-e-s			
	Questionnaire « Intervenants »		Questionnaire « Etat des lieux »	
	Attendu	Effectif	Attendu	Effectif
HÔPITAL Services : 1. Médecine interne 2. Oncologie (sauf BE) 3. Gériatrie 4. Pédiatrie (sauf JU et BE) 5. Chirurgie 6. Gynécologie 7. Radiothérapie (sauf JU et BE) → 3 hôpitaux → 16 services	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins-chefs/fes ou médecins cadres (16) - Médecins-assistant-e-s (32) - Infirmiers/ères ICUS (16) - Infirmiers/ères (64) - ASSC (16) - Aides-soignant-e-s (16) → 160 (personnel médical + soins [10 professions*16 services]) - <i>Aumôniers/ères (3)</i> - <i>Psychologues (responsables) (3)</i> - <i>Cuisiniers/ères (chefs/fes) (3)</i> - <i>Diététiciens/ennes (3)</i> - <i>Physiothérapeutes (chefs/fes) (3)</i> - <i>Ergothérapeutes (3)</i> → 18 (personnel transversal [6 professions*3 hôpitaux]) 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins-chefs/fes ou médecins cadres (1) - Médecins-assistant-e-s (3) - Infirmiers/ères ICUS (2) - Infirmiers/ères (3) - ASSC (1) - Aides-soignant-e-s (0) → 10 (soit 6,2%) - <i>Aumôniers/ères (1)</i> - <i>Psychologues (responsables) (0)</i> - <i>Cuisiniers/ères (chefs/fes) (0)</i> - <i>Diététiciens/ennes (1)</i> - <i>Physiothérapeutes (chefs/fes) (1)</i> - <i>Ergothérapeutes (1)</i> - <i>Agente administrative (1)</i> → 5 (soit 27,8%) 	→ 16 NE : 7 JU : 5 BE : 4	→ 9 (soit 56,3%) NE : 6 JU : 2 BE : 1
EMS	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (15) - Infirmiers/ères chefs/fes (15) - Infirmiers/ères (15) - ASSC (15) - Aides-soignant-e-s (15) - <i>Cuisiniers/ères (15)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (0) - Infirmiers/ères chefs/fes (5) - Infirmiers/ères (2) - ASSC (0) - Aides-soignant-e-s (1) - <i>Cuisiniers/ères (2)</i> - <i>Animateurs/trices (0)</i> 	→ 87 NE : 54 JU : 13 BE : 20	→ 24 (soit 27,6%) NE : 8 JU : 9

	<ul style="list-style-type: none"> - Animateurs /trices (15) - Employé-e-s de maison (15) <p>→ 120 (8 intervenant-e-s * 15 institutions [9 NE+ 3 JU+ 3 BE])</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Employé-e-s de maison (1) <p>→ 11 (soit 9,2%)</p>		BE : 7
INSTITUTIONS SOCIO-ÉDUCATIVES	<ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (7) - ASSC (7) - Prestataires socio-éducatifs (7) - Educateurs/trices (7) - ASE (7) - Médecins répondant-e-s (externes) (7) - Aumôniers/ères (7) - Cuisiniers/ères (7) - Ergothérapeutes (7) - Physiothérapeutes (7) - Psychologues (7) <p>→ 77 (11 professions*7 institutions)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (3) - ASSC (0) - Prestataires socio-éducatifs (0) - Educateurs/trices (5) - ASE (2) - Médecins répondant-e-s (externes) (0) - Aumôniers/ères (0) - Cuisiniers/ères (2) - Ergothérapeutes (0) - Physiothérapeutes (1) - Psychologues (1) <p>→ 14 (soit 18,2%)</p>	<p>→ 7</p> <p>NE : 2</p> <p>JU : 4</p> <p>BE : 1</p>	<p>→ 5 (soit 71,4%)</p> <p>NE : 3 (2 services d'une même institution ont rempli le questionnaire)</p> <p>JU : 2</p> <p>BE : 0</p>
DOMICILE	<p><u>Soins à domicile</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (32) - Infirmiers/ères spécialisé-e-s (8) - ASSC (8) - Aides familiales (8) - Soignant-e-s et auxiliaires de vie (8) - Aides-soignant-e-s (8) <p>→ 72 (9 professions*8 institutions)</p>	<p><u>Soins à domicile</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Infirmiers/ères (10) - Infirmiers/ères spécialisé-e-s (1) - ASSC (3) - Aides familiales (1) - Soignant-e-s et auxiliaires de vie (3) - Aides-soignant-e-s (0) <p>→ 18 (soit 25%)</p>	<p>→ 3</p> <p>NE : 1</p> <p>JU : 1</p> <p>BE : 1 (mais envoyé aux 6)</p>	<p>→ 2 (66,7%)</p> <p>NE : 0</p> <p>JU : 1</p> <p>BE : 1</p>

	<u>Infirmières indépendante</u> → 6 (2 par canton)	<u>Infirmières indépendante</u> → 6 (soit 100%)		
	<u>Foyers de jour</u> <ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (4) - Infirmiers/ères chefs/fes (4) - Infirmiers/ères (4) - ASSC (4) - Aides-soignant-e-s (4) - <i>Cuisinier/ères (4)</i> - <i>Animateurs/trices (4)</i> - <i>Employé-e-s de maison (4)</i> → 32 (8 professions*4 institutions)	<u>Foyers de jour</u> <ul style="list-style-type: none"> - Médecins répondant-e-s (0) - Infirmiers/ères chefs/fes (1) - Infirmiers/ères (2) - ASSC (0) - Aides-soignant-e-s (0) - <i>Cuisiniers/ères (0)</i> - <i>Animateurs/trices (0)</i> - <i>Employé-e-s de maison (0)</i> → 3 (soit 9,4%)	→ 4 (uniquement dans le canton du Jura)	→ 3 (soit 75%)
PROCHES AIDANT-E-S	→ 6 (2 par canton)	→ 1 (16,7 soit %)		
BÉNÉVOLES	→ 12 (4 par canton)	→ 9 (soit 75%)	→ 2 (Caritas JU et BE – même institution + Caritas NE)	→ 2 (soit 100%)

PSYCHIATRES Départements : - enfants, adolescents - adultes - âge avancé	<u>Médecins-chefs/fes</u> → 9 (3 départements*3 cantons)	→ 2 (soit 22,2%)	→ 3 NE : 1 JU : 1 BE : 1	→ 1 (soit 33,3%) NE : 0 JU : 1 BE : 0
LA CHRYSALIDE	(Questionnaire envoyé sans que le profil des intervenant-e-s ne soit spécifié)	- Médecins-assistant-e-s (1) - Infirmiers/ères chefs/fes (1) - ASSC (2) → 4	→ 1	→ 1 (HNE)
EMSP BEJUNE	(Questionnaire envoyé sans que le profil des intervenant-e-s ne soit spécifié)	→ 4 (infirmières)	→ 1	→ 1
AUCUN ANCRAGE INSTITUTIONNEL		→ 2		
MÉDECINS	Tous les membres des 3 sociétés/cercles ont reçu le questionnaire NE : 640 membres JU : 116 membres BE : ? → environ 800 médecins	→ 54 (soit environ 7%)		

SOINS PALLIATIFS BEJUNE- RAPPORT DE RECHERCHE 2016

NON RÉPONSE (À LA QUESTION DE LA PROFESSION OU CELLE DU NOM DE L'INSTITUTION REPRÉSENTÉE)		→ 9		→ 2
TOTAL	512 ENQUÊTÉ-E-S + ENVIRON 800 MÉDECINS	98 ENQUÊTÉ-E-S (SOIT 19,1%) + 54 MÉDECINS (SOIT ENVIRON 7%)	124 INSTITUTIONS	50 INSTITUTIONS (SOIT 40,3%)

ANNEXE 2 : TYPE D'INDICATEURS RETENUS PAR LES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S, SELON LEUR PROFESSION

		Types d'indicateur						
		Maladie incurable	Douleur	Qualité de vie/inconfort	Désir du patient	Fin de vie/phase terminale	Demande de l'entourage	Autre
Professions	Infirmiers/ères	72%	28%	18%	13%	3%		10%
	Bénévoles, proches aidants	56%	33%	44%	11%	22%		11%
	Educateurs/trices, ASE	43%	14%	57%				
	ASSC	75%	25%	25%	25%	25%	25%	
	Aides-soignant-e-s, auxiliaires de vie, aides familiales	80%	20%		20%	20%		
	Aumôniers/ères	100%						
	Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	33%			67%	33%		33%
	Médecins	75%	25%	25%	25%	25%		
	Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psy.	60%	40%	20%	20%	20%	20%	
	Physio-, ergothérapeutes	33%				33%		33%

ANNEXE 3 : TYPE D'INDICATEURS RETENUS PAR LES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S, SELON LE LIEU DE VIE/SOINS DANS LEQUEL ILS SONT EMPLOYÉS

		Types d'indicateur						
		Maladie incurable	Douleur	Qualité de vie/inconfort	Désir du patient	Fin de vie/phase terminale	Demande de l'entourage	Autre
Types de lieu de vie/soins	Soins à domicile	76%	41%	18%	18%	6%	6%	
	Services hospitaliers	77%	15%	15%	15%	31%		8%
	Institution socio-éducatives	33%	17%	50%	8%			8%
	EMS	56%	11%	11%	22%	11%		33%
	Bénévoles	62%	37%	50%		25%		12%
	Infirmiers/ères indépendants/tes	67%	50%	17%	17%	17%		17%
	EMSP BEJUNE	100%						
	HNE <i>La Chrysalide</i>	75%		25%				
	Foyers de jour	100%	33%		33%			
	Centres psy.	100%			50%		50%	
	Proches aidants				100%			

ANNEXE 4 : PROPORTION DES RÉPONDANT-E-S QUI ENTRETIENNENT DES COLLABORATIONS EXTERNES AVEC D'AUTRES INTERVENANT-E-S, SELON LA PROFESSION ET L'ANCRAGE INSTITUTIONNEL

Professions	Collaborations externes	Institutions	Collaborations externes
Infirmiers/ères	92%	EMSP	100%
Médecins	80%	Foyers de jour	100%
Bénévoles, proches aidant-e-s	70%	EMS	90%
Psychiatres, psychologues, infirmiers/ères en psychiatrie	60%	Infirmiers/ères indépendant-e-s	83%
Educateurs/trices, ASE	57%	Organismes de bénévoles	78%
ASSC	40%	HNE <i>La Chrysalide</i>	75%
Aides-soignant-e-s, auxiliaires de santé, aides familiales	20%	Organismes de soins à domicile	71%
Cuisiniers/ères, diététiciens/ennes	17%	Services hospitaliers	43%
Physiothérapeutes, ergothérapeutes	0%	Centres psychiatriques	50%
Aumôniers/ères	0%	Institutions socio-éducatives	43%

ANNEXE 5 : PROPORTION DES LIEUX DE VIE/SOINS AYANT PARTICIPÉ À L'ENQUÊTE SELON LE TYPE ET LE CANTON


Lieux de vie/soins	Cantons	Nombre de questionnaires reçu en retour	Taux
Services hospitaliers	NE	6 (sur 7)	86%
	JU	2 (sur 5)	40%
	BE	1 (sur 4)	25%
Organismes de soins à domicile	NE	0 (sur 1)	0%
	JU	1 (sur 1)	100%
	BE	1 (sur 6)	17%
EMS	NE	8 (sur 54)	15%
	JU	9 (sur 13)	69%
	BE	7 (sur 20)	35%
Institutions socio-éducatives	NE	3 (sur 2)	100%
	JU	2 (sur 4)	50%
	BE	0 (sur 1)	0%
Organismes de bénévoles	BE + JU	1 (sur 1)	100%
	NE	1 (sur 1)	100%
Foyers de jour	JU	3 (sur 4)	75%
Centres psychiatriques	NE	0 (sur 1)	0%
	JU	1 (sur 1)	100%
	BE	0 (sur 1)	0%
HNE <i>La Chrysalide</i>	NE	1 (sur 1)	100%
EMSP BEJUNE	BEJUNE	1 (sur 1)	100%
Non mention du nom et du type d'institution		2	
Totaux		50	

ANNEXE 6 : TYPE DE FORMATION DES DIFFÉRENTS INTERVENANT-E-S, PAR LIEUX DE VIE/SOINS

Institutions	Intervenant 1	Intervenant 2	Intervenant 3	Intervenant 4	Intervenant 5
EMS BE	Personnel soignant (1.7 EPT) SENSIBILISATION				
EMS BE	Infirmières (1.3 EPT) APPROFONDISSEMENT				
EMS JU	Infirmières SENSIBILISATION	ASSC SENSIBILISATION	Aides-soignant-e-s SENSIBILISATION	ASE SENSIBILISATION	Animatrice/personnel socio-hôtelier SENSIBILISATION
EMS JU	Infirmière (0.6 EPT) APPROFONDISSEMENT (CAS EN SP)	Médecin gériatre (0.5 EPT) SENSIBILISATION	Infirmière (0.8 EPT) APPROFONDISSEMENT (CAS EN GESTION DE LA DOULEUR)		
EMS NE	Aides-soignant-e-s (1.7 EPT) SENSIBILISATION				
EMS NE	Tous les professionnels de l'institution (39.8 EPT) SENSIBILISATION				

Institutions	Intervenant 1	Intervenant 2	Intervenant 3	Intervenant 4	Intervenant 5
EMSP BEJUNE	Médecins (0.8 EPT) SPECIALISATION	Infirmières diplômées (2.6 EPT) APPROFONDISSEMENT ET SPECIALISATION			
Service hospitalier JU	Soignant-e-s référent-e-s SP (2.5 EPT) APPROFONDISSEMENT ET SPECIALISATION				
Service hospitalier NE	Infirmières formées en SP et oncologie, médecins internistes (1 EPT) APPROFONDISSEMENT				
Service hospitalier NE	Médecin cadre SPECIALISATION				
Service hospitalier NE	Médecins (1.8 EPT) SPECIALISATION	Infirmiers/ères (11 PROFESSIONNELS SP) APPROFONDISSEMENT ET SPECIALISATION	Psychologue (0.2 EPT) SPECIALISATION EN PSYCHO-ONCOLOGIE	Cuisiniers/ères-diététiciens/ennes (1.8 EPT) SENSIBILISATION	
Service hospitalier NE	Infirmières en gynécologie (ICUS formée en oncologie et soins palliatifs) (1.8 EPT) APPROFONDISSEMENT	Médecin-chef/fe (gynécologo-oncologue) (1 EPT) SPECIALISATION			

Institutions	Intervenant 1	Intervenant 2	Intervenant 3	Intervenant 4	Intervenant 5
Institution socio-éducative NE	Educateurs SENSIBILISATION				
Institution socio-éducative NE	Educatrice (0.8 EPT) APPROFONDISSEMENT				
Organisme de soins à domicile JU	Infirmière spécialisée en SP (5 EPT) APPROFONDISSEMENT				
Organisme de soins à domicile BE	Infirmières en soins généraux (0.5 EPT) APPROFONDISSEMENT	Infirmière (0.5 EPT) SENSIBILISATION	Infirmière assistante (0.5) SENSIBILISATION		
Organisme de bénévoles	Assistante médicale (0.5 EPT) APPROFONDISSEMENT	Médecin SENSIBILISATION	Coordinatrices bénévoles (5 EPT) SENSIBILISATION		
Anonyme	ID spé. en oncologie et soins palliatifs (1 EPT) APPROFONDISSEMENT				



Les impacts financiers des soins palliatifs sur le système de santé - Synthèse de la littérature récente (2010-2016)

Haute Ecole Arc Santé – Mars 2016

Sommaire exécutif

- Les coûts journaliers des soins palliatifs en hôpital sont entre 10% et 26% (selon des études regroupant 4'356 patients en tout) meilleurs marchés que pour des soins traditionnels.
- Les soins palliatifs (SP) intégrés aux services de soins aigus sont à favoriser car, en plus de réduire les coûts, ils favorisent les fins de vie en EMS alors qu'il a été démontré que la « qualité de la mort » était meilleure pour les patients qui décèdent en EMS ou à domicile que pour ceux qui décèdent à l'hôpital.
- La (ré)admission en SP plutôt qu'en soins aigus est entre 13% et 51% moins coûteuse.
- Les patients bénéficiant d'une consultation en soins palliatifs dans les 3 premiers jours de leurs hospitalisations ont un séjour hospitalier plus court, décèdent moins à l'hôpital et sont plus admis dans les EMS que les personnes ayant une consultation plus tardive.
- Les patients SP ont des séjours hospitaliers plus longs que les patients non-SP (entre 4.8% et 35% plus long selon les études). Par contre, une consultation précoce de SP réduit le séjour hospitalier de 24.6% à 68% selon les études.
- Une consultation de SP (CSP) influence l'accessibilité à des prises en charge ultérieures. Ainsi, une CSP augmente la possibilité pour les patients de bénéficier de soins à domicile (16.9x plus de chance), d'accéder à des SP (69x) ou d'être admis dans un EMS (entre 1.55x et 31x selon les études). De plus, les CSP réduisent de 1.55x le nombre de ré-hospitalisations depuis le domicile et de 1.4x le nombre de décès à l'hôpital.
- Les patients qui bénéficient d'un suivi à leur sortie d'hôpital sont entre 1.1x et 11x (selon les études) moins réadmis à l'hôpital que les patients qui n'ont pas eu de suivi.
- La mise en place de systèmes d'aide à la décision, analysant les flux de données continus produits par les différents acteurs du réseau de la santé et favorisant une détection précoce des situations, devient de plus en plus incontournable pour garantir l'efficacité de la prise en charge.
- Si les SP sont plus rentables pour le système de santé, les charges financières et pratiques augmentent significativement pour les familles. Il est donc essentiel de mettre en place des services permettant de soutenir les familles et les proches aidants. De plus, ces constats invitent à considérer les coûts des SP d'une manière globale et non uniquement du point de vue des assurances ou des hôpitaux.

Table des matières

1	Introduction	3
2	Quelques constats.....	3
2.1	Constat no 1 : la majorité des coûts de la santé des patients sont investis durant leurs derniers mois de vie.	3
2.2	Constat no 2 : la majorité des coûts investis dans les soins durant la fin de vie ne permettent pas un retour à la vie normale.....	3
2.3	Constat no 3 : dans à peu près tous les domaines, les Soins palliatifs (SP) sont moins coûteux que les soins traditionnels.....	4
2.4	Constat no 4 : Les (ré)admissions-(re)hospitalisations en SP sont moins coûteuses que celles en soins aigus	6
2.5	Constat no 5 : Si les SP sont plus rentables pour le système de santé, les charges financières et pratiques augmentent pour les familles et les proches aidants.....	6
3	Bonnes pratiques	6
3.1	Bonne pratique no 1 : Faire analyser systématiquement et précocement (très rapidement après l’admission en soins aigus – idéalement les jours 1 et 2) les dossiers des patients par des spécialistes en SP.....	6
3.2	Bonne pratique no 2 : Mettre en place une CSP durant l’hospitalisation, influence positivement la trajectoire du patient	7
3.3	Bonne pratique no 3 : Mettre en place, durant la CSP en hôpital, un suivi SP pour après l’hospitalisation	8
3.4	Bonne pratique no 4 : Implantation d’un programme de soins palliatifs	8
3.5	Bonne pratique no 5 : Mettre en place une gestion administrative et financière efficace	9
3.6	Autres bonnes pratiques	9
4	Annexe I – La question PICO et la stratégie de recherche documentaire utilisée	10
5	Annexe II - Des indicateurs utiles à suivre dans le domaine des soins palliatifs	13
6	Annexe III - Synthèse détaillée des articles utilisés	18
6.1	Mc Grath 2013	18
6.2	Simoens 2010	21
6.3	Tangeman 2014	23
6.4	Simoens 2013	25
6.5	Smith 2014.....	27
6.6	Reyes-Ortiz - 2014	29
6.7	Yoo 2012	31
6.8	Whitford 2014	33

6.9	Hopp 2015	35
6.10	Armstrong 2013	37
6.11	Bremner 2015	40
6.12	Kannan 2013	42
6.13	Jung 2012	44
6.14	Morrison 2011.....	46
6.15	Langton 2014	48
6.16	Kim 2015	51
6.17	Glajchen 2011	53
6.18	Dixon 2015	55
6.19	Gott 2015	57
6.20	Round 2015.....	59
6.21	Dumont 2015	61
6.22	Weckmann 2012	64
6.23	May 2014	66
6.24	McCaffrey 2013.....	68
6.25	Teo 2014	70
6.26	McCarthy 2014.....	72
6.27	Gomez-Batiste 2012.....	74
7	Annexe IV – Les tableaux de synthèse détaillés	77
7.1	Constat no 3 : dans à peu près tous les domaines, les Soins palliatifs (SP) sont moins coûteux que les soins traditionnels.....	77
7.2	Constat no 4 : Les (ré)admissions-(re)hospitalisations en SP sont moins coûteuses que celles en soins aigus	81
7.3	Bonne pratique no1 : Faire analyser systématiquement et précocement (très rapidement après l’admission – idéalement les jours 1 et 2) les dossiers des patients par des spécialistes en SP.....	82
7.4	Bonne pratique no 2 : Mettre en place une CSP durant l’hospitalisation, influence positivement la trajectoire du patient	83
7.5	Bonne pratique no 3 : Mettre en place, durant la CSP en hôpital, un suivi SP pour après l’hospitalisation	83
8	Bibliographie	85

1 INTRODUCTION

L'Association EMSP BEJUNE a été mandatée par les Conseillers d'Etat, respectivement Ministre, en charge de la santé des trois cantons pour présenter un projet de stratégie commune en matière de soins palliatifs. Dans le cadre de ce projet, Monsieur Christian Bernet, Directeur et médecin-chef, Monsieur Léonard Blatti, Président du Comité de Direction et Madame Chloé Saas-Vuilleumier, Cheffe de projet, ont commandé une synthèse de la littérature récente (2010-2016) à la Haute Ecole Arc Santé à Neuchâtel.

Une revue de littérature portant sur le rapport coût-efficacité des soins palliatifs, effectuée en 2011 sur mandat de l'OFSP dans le cadre de la définition de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, concluait que « Les études analysées montrent que les soins palliatifs contribuent à réduire les coûts du système de santé publique » (Eidgenössisches Departement des Innern EDI - Indesamt für Gesundheit BAG - Direktionsbereich Gesundheitspolitik, 2011). Les mandants nous ont donc demandé d'utiliser cette étude comme base de travail et de compléter et actualiser ses conclusions (la question de recherche détaillée et la stratégie utilisée sont décrites au chapitre 4 en page 10).

D'une manière générale, lorsque les données disponibles étaient suffisantes, nous avons défini un pseudo- intervalle de confiance pour les variables documentées. Par ailleurs, nous avons tenté d'organiser les résultats de la littérature scientifique sous une forme la plus opérationnelle possible. Dans ce sens, la synthèse présentée est organisée en trois chapitres. Premièrement, nous résumons quelques constats en lien avec l'implantation des soins palliatifs. Le deuxième chapitre porte sur l'énoncé de bonnes pratiques décrites dans la littérature. Le troisième chapitre vise à décrire des indicateurs utiles à l'évaluation de l'efficacité des soins palliatifs. Enfin, les annexes présentent 1) un résumé détaillé de chacun des articles utilisés, 2) les chiffres bruts extraits de la littérature et 3) une description de la question PICO posée par le client et de la stratégie de recherche utilisée dans ce projet.

2 QUELQUES CONSTATS

2.1 Constat no 1 : la majorité des coûts de la santé des patients sont investis durant leurs derniers mois de vie.

- 5% des patients bénéficiaires décédés en 2008 représentaient 30% des coûts (McGrath, Foote Gargis, Frith, & Hall Michael, 2013).
- Aux USA, 25% des coûts de la santé sont liés aux soins des patients en dernière année de vie (Smith, Brick, O'Hara, & Normand, 2014).
- Les frais médicaux pour le dernier mois de vie des patients correspondent à 44.6% des frais pour leurs 6 derniers mois (Corée) (Jung, Kim, Heo, & Baek, 2012).

2.2 Constat no 2 : la majorité des coûts investis dans les soins durant la fin de vie ne permettent pas un retour à la vie normale.

- Seulement 18% des adultes de plus de 65 ans qui sont réanimés suite à un événement cardiopulmonaire ressortent de l'hôpital (McGrath et al., 2013).
- 80% des coûts sont engendrés durant le dernier mois de vie et couvrent essentiellement des efforts de réanimation, des traitements aigus et du support à la respiration (McGrath et al., 2013).

2.3 Constat no 3 : dans à peu près tous les domaines, les Soins palliatifs (SP) sont moins coûteux que les soins traditionnels

Même si les comparaisons restent difficiles à faire à cause de l'hétérogénéité des mesures utilisées, il ressort néanmoins que les SP sont habituellement moins coûteux que les soins traditionnels, surtout lorsque leur durée augmente.

- Une synthèse de 46 recherches internationales publiées sur 10 ans montre que les soins palliatifs sont fréquemment identifiés comme plus économiques que les soins traditionnels pour les patients en fin de vie, que ce soit à l'hôpital, à domicile, en EMS ou dans des unités spécialisées en SP. Les résultats sont similaires entre les pays de différents continents (Smith et al., 2014).
- Si les coûts sont inférieurs pour les SP, la qualité des soins est également à considérer et devrait être mesurée afin d'apprécier réellement l'efficacité et la rentabilité des SP (Smith et al., 2014).
- Les SP intégrés aux services de soins aigus sont à favoriser car, en plus de réduire les coûts, ils favorisent les fins de vie en EMS alors qu'il a été démontré que la « qualité de la mort » était meilleure pour les patients qui décèdent en EMS ou à domicile que pour ceux qui décèdent à l'hôpital (Yoo, Nakagawa, & Kim, 2012).
- Robinson (2009) rapporte que les soins en EMS sont offerts moins souvent et plus tardivement en milieux ruraux qu'en milieux urbains (McGrath et al., 2013)

Le tableau ci-dessous présente une synthèse des différences de coûts entre les soins palliatifs et les soins traditionnels, ceci avec ou sans consultation de soins palliatifs, décrites dans la littérature scientifique récente. Ces différences de coûts sont exprimées en pourcentages, en coûts quotidiens¹ ou en coûts totaux pour le séjour considéré. N représente le nombre de sujets cumulés des études prises en compte pour obtenir un intervalle. Par exemple, la première case du tableau se lit comme « les coûts journaliers moyens pour des soins palliatifs en hôpital se situe entre 283€ et 991\$ (selon des études regroupant 2'451 patients en tout) » (voir les détails au chapitre 7.1 en page 77).

Coûts des SP	Lieux d'hébergement					
	Hôpital	Soins à domicile	EMS	Unités Spécial. (US)	SP Internes vs US	Tous ou non-déf.
Coûts des soins palliatifs						
Coûts journaliers moyens (durée séjour non déf.)	[283€ ; 991\$] N=2'451	[95\$; 124\$] N=31+		522€ N=146	283€ N=146	
Pour 15 jours	[80€ ; 1866\$] N=201+					
Pour 30 jours	212\$ N=31	[65\$; 124\$] N=8'674	[82\$; 108€] N=17'059			
Pour 180 jours				121\$ N=656		80\$ N=25'500+
Coûts des soins aigus traditionnels						

¹ Les \$ sont des US\$. Au besoin, les autres monnaies sont converties en US\$.

Coûts des SP	Lieux d'hébergement					
	Hôpital	Soins à domicile	EMS	Unités Spécial. (US)	SP Internes vs US	Tous ou non-déf.
Coûts journaliers moyens (durée séjour non déf.)	[340€ ; 1219\$] N=2'451	213\$ N= ?				
Pour 15 jours	[232€ ; 3066\$] N=201+					
Pour 30 jours	425\$ N=25500	64\$ N=8'643	81€ N=181			
Pour 180 jours				164\$ N=656		[145\$; 212\$] N=25'500+
Comparaison des coûts des soins palliatifs (SP) vs soins aigus traditionnels (SA)						
Coût journalier moyen	[-10% ; -26%] N=4356	[-55% ; N=		+84% +239€ N=146	[-13% ; N=1291	
Coûts moyens par patient pour 15 jours	[-17% ; -66%] N=347					
Coûts moyens par patient pour 180 jours	[-32% ;] [-\$4,855 ;] N= 517			[-27% ;] N=656		
Programme SP > 180 jours		[-114\$/jr. N=148				[-3000€ ;] par pt. / par an N=23'100
Programme SP < 180 jrs		Non sign.				
Phase Terminale → Décès	[-174\$/jr; -464\$/jr] [-4'908\$; N= ?					
30 jours → Décès	[-0.23%/pt. ;] N= 114'828 [-2'450\$; - 3'426\$] N=37'239		[-36% ;] [-1'366\$; -3'243€] N=9069			[1941\$; 1846\$] N=8'643
90 jours → Décès			[-5'185\$;] N=245			
Impact de la consultation de soins palliatifs sur les coûts						
3 jours → CSP² → 3 jours	[-521\$/jr. N=25					

² Consultation de Soins Palliatifs

Coûts des SP	Lieux d'hébergement					
	Hôpital	Soins à domicile	EMS	Unités Spécial. (US)	SP Internes vs US	Tous ou non-déf.
CSP → Congé hospitalier	[-5.3% ; -25%] [-1'858\$; -4'098\$] N=3'194+					
CSP → Décès	[-2'650\$; -24'711\$] [-11% ; -31%] N=38'894					

2.4 Constat no 4 : Les (ré)admissions-(re)hospitalisations en SP sont moins coûteuses que celles en soins aigus

La (ré)admission en SP plutôt qu'en soins aigus est moins coûteuse. Ce tableau montre que les coûts des réadmissions en SP sont réduits entre 13% et 51% (selon les études) par rapport aux réadmissions en soins aigus (tableau détaillé sous 7.2 en page 81).

Variables influencées	Min	Max	N cumulé
Réduction du coût des réadmissions des patients.	13%	51%	2104

2.5 Constat no 5 : Si les SP sont plus rentables pour le système de santé, les charges financières et pratiques augmentent pour les familles et les proches aidants

- Lors que le malade reçoit des soins palliatifs à domicile, les proches aidants réalisent 75-90% des soins (Gott, Allen, Moeke-Maxwell, Gardiner, & Robinson, 2015)
- Les soins dispensés par les proches-aidants des patients cancéreux en fin de vie (et la perte de revenus que génère cette activité) représentent l'équivalent du tiers des coûts totaux (219 millions de £) (Round, Jones, & Morris, 2015)
- Les familles assument 21.35% des coûts (Dumont, Jacobs, Turcotte, Turcotte, & Johnston, 2015)

Variables influencées	Min	Max	N cumulé
Coûts assumés par les proches aidants	21.35%	33%	

3 BONNES PRATIQUES

Voici quelques bonnes pratiques tirées de la littérature scientifique récente (2010-2016).

3.1 Bonne pratique no 1 : Faire analyser systématiquement et précocement (très rapidement après l'admission en soins aigus – idéalement les jours 1 et 2) les dossiers des patients par des spécialistes en SP.

Habituellement, les soins palliatifs augmentent la durée du séjour. Par contre, une prise en charge précoce permet de réduire la durée du séjour.

- Les décès pour les patients qui ne reçoivent pas de SP arrivent plus souvent dans les 2 premiers jours (soit avant l'intervention des SP, car les prises en charge SP interviennent habituellement

après le jour 2). Sauf pour les cas de réadmission précoce, où la prise en charge SP se fait alors aux jours 1 et 2 (McGrath et al., 2013).

- Les patients bénéficiant d'une consultation en soins palliatifs dans les 3 premiers jours de leurs hospitalisations ont un séjour hospitalier plus court, décèdent moins à l'hôpital et sont plus admis dans les EMS que les personnes ayant la consultation plus tardive. Les consultations de soins palliatifs précoces devraient être systématiques dans les services de soins aigus afin d'améliorer le bien-être des patients et de diminuer les coûts de la santé (Reyes-Ortiz, Williams, & Westphal, 2014).
- Un médecin hospitalier spécialisé en SP et une infirmière de pratique avancée (IPA) se réunissent quotidiennement pour étudier les dossiers des patients en SP, les nouvelles admissions en soins aigus et les patients qui bénéficieraient d'un transfert dans le programme de SP. Grâce à ce processus, le nombre de patients référés au programme de SP a doublé (McGrath et al., 2013).
- Il est important d'identifier rapidement les patients hospitalisés dans les milieux aigus pouvant bénéficier de soins palliatifs (Simoens et al., 2010).
- Dans la pratique, la consultation de SP devrait se trouver tôt dans le séjour hospitalier. L'équipe de SP devrait collaborer avec les équipes de soins aigus (urgences, soins intensifs, cardiologie,...) pour proposer ces consultations de manière plus systématique et facilitée (Reyes-Ortiz et al., 2014).
- Il est important d'identifier et d'inclure précocement les patients pouvant bénéficier de SP, car le bénéfice apparaît sur le long terme. Pour les patients inclus dans le programme dans une phase tardive de la maladie [...] le bénéfice financier n'apparaît pas et les coûts sont élevés [...]. Les auteurs soulignent l'importance d'identifier tôt dans la maladie les patients ayant besoin de beaucoup de soins palliatifs, car les bénéfices financiers apparaissent à partir de 6 mois dans le programme (Hopp et al., 2015).
- Un outil de triage a été développé afin d'identifier dès l'arrivée aux urgences ou l'admission à l'hôpital les patients pouvant bénéficier des soins palliatifs. Cet outil évalue les activités de la vie quotidienne, les performances physiques, le poids des symptômes et le stress des proches-aidants (Glajchen, Lawson, Homel, DeSandre, & Todd, 2011).

Ce tableau montre que les patients SP ont des séjours hospitaliers plus longs que les patients non-SP ; entre 4.8% et 35% plus long selon les études. Par contre, la consultation précoce de SP réduit le séjour hospitalier de 24.6% à 68% selon les études (voir les détails sous 7.3 en page 82)

Variables influencées	Moyenne	Min	Max	N cumulé
Durée moyenne du séjour hospitalier (SP vs Non-SP)	6.33 jr	+4.8%	+35%	2304
Durée moyenne du séjour hospitalier (CSP précoce vs tardive)		-24.6%	-68%	679

3.2 Bonne pratique no 2 : Mettre en place une CSP3 durant l'hospitalisation, influence positivement la trajectoire du patient

La consultation SP influence l'accessibilité à des prises en charge ultérieures. De plus, les SP intégrés aux unités sont plus favorables que les unités spécialisées de SP.

Ce tableau montre que les CSP permettent à :

- 16.9x plus de patients de bénéficier de soins à domicile.
- 69x plus de patients d'accéder aux SP.

³ Consultation de Soins Palliatifs (CSP)

- Entre 1.55x et 31x plus de patients d'être admis dans un EMS (selon les études).

De plus, les CSP réduisent de :

- 1.55x le nombre de réhospitalisations depuis le domicile.
- 1.4x le nombre de décès à l'hôpital.

Variables influencées	Min	Max	N cumulé
Accroissement de l'accès aux soins à domicile		16.9x	2104
Accroissement de l'accès aux SP		69x	2104
Accroissement de l'accès à un EMS+SP	1.55x	31x	3156
Réduction du taux d'hospitalisation		1.55x	148
Diminution des décès à l'hôpital	1.4x		1291

(Voir détails au chapitre 7.4 en page 83).

3.3 Bonne pratique no 3 : Mettre en place, durant la CSP en hôpital, un suivi SP pour après l'hospitalisation

Donner des SP à l'hôpital ne réduit pas le taux de réadmissions futures. Par contre, la mise en place, durant la CSP à l'hôpital, d'un suivi lors de la sortie de l'hôpital, permet de réduire significativement les taux de réadmissions ultérieures.

- Une équipe de SP à l'urgence serait également utile pour identifier les ressources nécessaires aux patients qui vivent de multiples réadmissions à cause d'une mauvaise gestion de leurs troubles chroniques (McGrath et al., 2013)
- Les patients SP qui ont bénéficiés de structures d'accueil à leur sortie n'ont presque pas été réadmis (1,1% vs. 12.1% si pas de structure d'accueil spécialisée) (Tangeman, Rudra, Kerr, & Grant, 2014)
- Cela démontre que la coordination entre le service de SP hospitaliers et les lieux de vie à la sortie réduit la probabilité de réadmission et doit être renforcée (Tangeman et al., 2014)
- Les soins intensifs et les urgences n'étaient pas encore intégrés. Cependant, dans le cas des soins intensifs, les familles auraient également besoin du soutien de l'équipe SP.

Ce tableau montre que les patients qui bénéficient d'un suivi à leur sortie d'hôpital sont entre 1.1x et 11x (selon les études) moins réadmis à l'hôpital que les patients qui n'ont pas eu de suivi (voir les détails sous 7.5 en page 83).

Variables influencées	Min	Max	N cumulé
Réduction du taux de réadmission à l'hôpital	1.1x	11x	2349

3.4 Bonne pratique no 4 : Implantation d'un programme de soins palliatifs

- L'un des facteurs de succès réside dans la volonté de conduire un changement dans l'organisation et d'implanter un programme de SP (via le modèle proposé par le Centre pour les Soins palliatifs avancés) (McGrath et al., 2013).
- Avec une réduction des coûts quotidiens de 273\$/jr, il faut 373 patient-jours pour couvrir les coûts totaux annuels du programme de SP de 101'500\$ (avec une durée moyenne de séjour de 8 jr/patient, ça représente $373/8 = 46$ patients) (McGrath et al., 2013).
- Les SP à domicile permettent de garder les patients plus longtemps à domicile. Le bénéfice sur le nombre de jours à domicile (vs. hospitalisation) est positif dès que le seuil pour un jour de plus à domicile dépasse les 846\$ (McCaffrey et al., 2013).
- Beaucoup de patients et de familles à l'approche du décès choisissent de faire tout ce qui est possible pour prolonger la vie, même si ces traitements agressifs s'avèrent inutiles. L'éducation

thérapeutique et des campagnes de sensibilisation sont nécessaires afin de diminuer le tabou concernant les SP et d'accroître l'adhérence des patients et des familles à ces soins (Jung et al., 2012).

3.5 Bonne pratique no 5 : Mettre en place une gestion administrative et financière efficace

La mise en place de systèmes d'aide à la décision, analysant les flux de données continus produits par les différents acteurs du réseau de la santé et favorisant une détection précoce des situations, devient de plus en plus incontournable pour garantir l'efficacité de la prise en charge.

- Dans le domaine de la gestion et de l'organisation des soins de santé, l'utilisation de la littérature scientifique comme outil d'aide à la décision à un niveau opérationnel (Macro-Level Administrative Evidence-Based Practices) reste anecdotique (Brownson et al., 2014; Brownson, Allen, Duggan, Stamatakis, & Erwin, 2012)
- Un autre facteur de succès réside dans la mise en place d'un système de gestion administrative et financière performant, permettant l'analyse rapide et efficace des données (McGrath et al., 2013).
- A l'avenir, il faudrait donc pouvoir identifier à l'avance les personnes nécessitant le plus de soins et coûtant le plus cher afin de les inclure rapidement dans de tels programmes (Hopp et al., 2015).

3.6 Autres bonnes pratiques

- Les SMS ont fait leurs preuves pour le suivi des patients de SP et pour les aider à gérer leur traitement. Le fait de remplacer les consultations ambulatoires par un suivi par SMS, lorsque la situation est stable, pourrait avoir un impact positif sur les coûts de la santé (Kannan & Kamalini, 2013).
- Il en est de même pour les consultations de SP par téléphone ou vidéoconférence qui semblent se révéler efficaces pour réduire les trajets et les dépenses et éviter les hospitalisations et les visites aux urgences (Dumont et al., 2015)
- Favoriser la rédaction de directives anticipées, car celles-ci peuvent faire économiser entre 1041\$ à 64'827\$ selon les études (Dixon, Matosevic, & Knapp, 2015).

4 ANNEXE I – LA QUESTION PICO ET LA STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE UTILISÉE

La question PICO (Boudin et al., 2010; Stone, 2002) s'énonce comme :

- **(P)opulation**
Les personnes (adultes de plus 18 ans), idéalement habitant en régions rurales ou péri-urbaines, dont les limites de la prise en charge à visée curative (gériatrique, psychogériatrique ou réadaptative) déclenchent / amorcent / induisent une transition vers l'intensification de soins et de traitements à visée palliative (SP).
- **(I)nterventions**
Tous les soins et traitements dont la visée n'est pas curative.
- **(C)omparaisons**
 - Des traitements : utilité de faire des SP vs des prises en charges « inadéquates » (absence de recours ou recours tardifs ou recours en urgence à des soins ou des structures palliatives, traitements agressifs – p.ex. chimio- ou radio- thérapies - dans les 15 jours précédents le décès ou lorsque l'espérance de vie est limitée à quelques semaines, défauts dans la communication entre les intervenants, pas de prise de conscience chez les patients et les proches que l'espérance de vie est limitée, mauvais contrôle de la douleur, etc.)
 - Des différents milieux de prise en charge : EMS, à domicile, en appartements protégés, en milieu hospitalier non spécialisé, en unité ou institution spécialisée, etc.
 - Des différentes pratiques mises en œuvre, y compris l'absence de prise en charge en SP ou les démarches de détection et d'orientation précoces.
- **(O)utcomes** : Les coûts financiers.

La stratégie de recherche utilisée a consisté à :

- Consulter les bases de données MedLine (et PubMed), Cinhal, Embase, PsycInfo et Cochrane.
- Lire les sommaires 2010-2016 des revues BMC Palliative Care, Hospice et Palliative Medicine, Annals of Internal Medicine (la HES-SO ne dispose pas d'un abonnement pour les revues Journal of Palliative Care, BMJ Supportive & Palliative Care et Journal of Palliative Medicine. Nous avons donc commandé uniquement les articles pertinents à la pièce).

A partir de la question PICO énoncée ci-dessus, nous avons défini les quatre concepts « Analyse des coûts », « Soins palliatifs », « Lieux de soins » et « Indicateurs de soins ». Il est rapidement apparu que les concepts « Lieux de soins » et « Indicateurs de soins » seraient difficilement gérables. Nous nous sommes donc concentrés sur les deux premiers concepts puis nous avons triés les articles identifiés a posteriori. Pour chacun de ces deux concepts, nous avons créé une liste de mots-clés génériques et une liste de descripteurs pour chacune des bases de données consultées.

Les critères d'exclusion qui ont été considérés sont :

- N'a pas été publié entre 2011 et 2016
- Ne porte pas sur les adultes
- Ne répond pas à la question PICO:
 - Ne parle pas de coût
 - Ne parle pas de SP

- Considère les SP mais pas sous l'angle des soins aux patients (p. ex. charge sur la famille, connaissances du grand public, comparaison des patients entre les études,...)
- N'est pas empirique (bonnes pratiques, avis d'experts, étude de cas, pas de résultats concrets ou chiffrés,...)
- N'est pas une recherche (protocole, rapport national, réflexion éthique,...)
- Est trop ciblé sur un traitement spécifique, un outil ou une pathologie (p. ex. comparaison des coûts de deux traitements)
- Est rédigé dans une autre langue que l'anglais ou le français
- L'article est incomplet

Au final, l'organigramme décrivant la stratégie de recherche est le suivant.

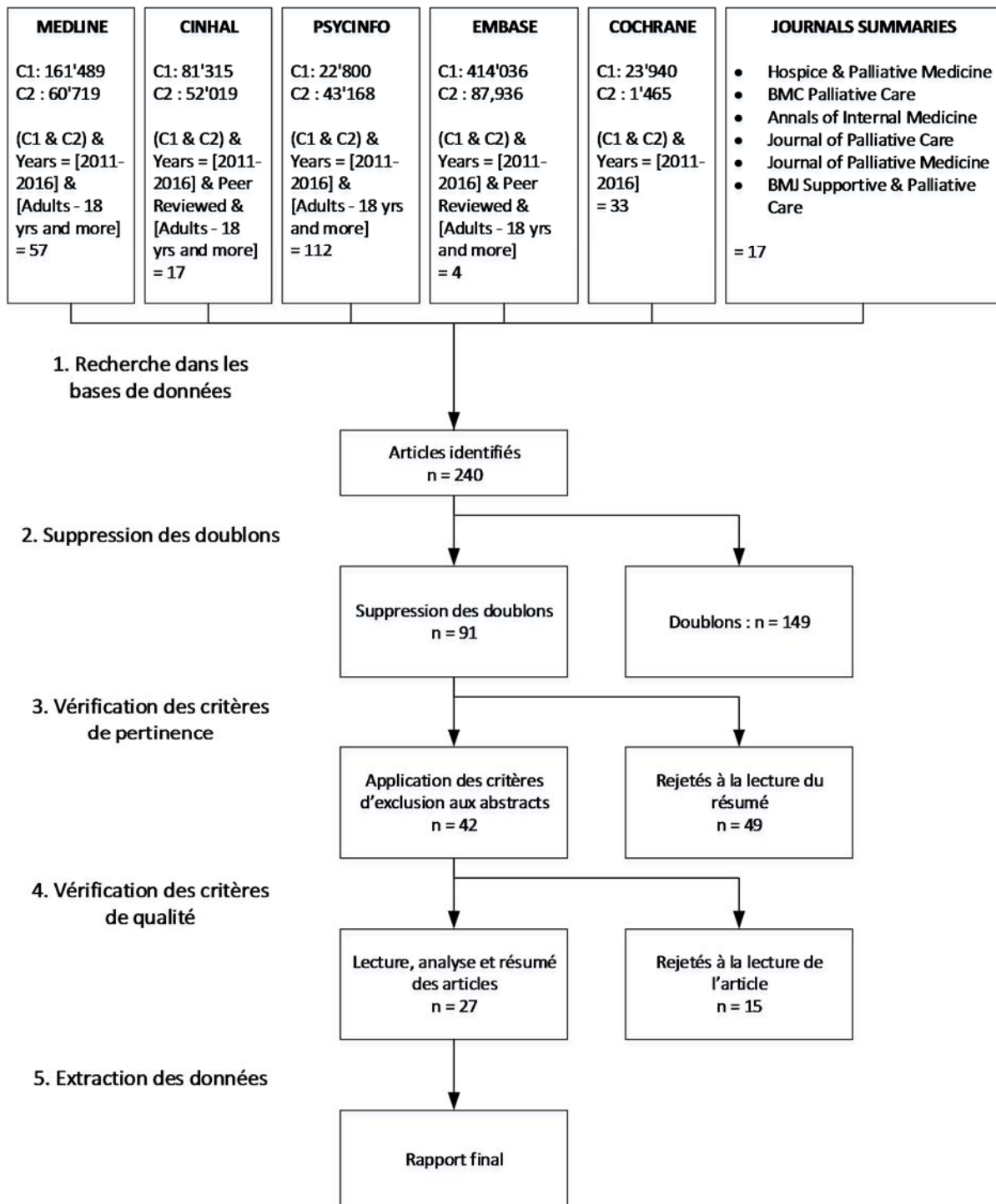


Figure 1 - Organigramme de la stratégie de recherche

5 ANNEXE II - DES INDICATEURS UTILES À SUIVRE DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Plusieurs articles (dont ceux de Langton et de Round, par exemple) proposent de nombreux indicateurs permettant de mesurer l'efficacité des soins palliatifs. Nous ne disposons pas du temps et des ressources nécessaires pour réaliser ce travail dans le cadre de ce mandat. Néanmoins, nous pensons qu'il vous serait utile d'élaborer un tableau de bord en choisissant parmi les indicateurs ci-dessous ceux qui vous semblent les plus pertinents. Non seulement un tel tableau vous permettrait de collecter les données réelles dans les milieux de soins de la région BEJUNE, mais aussi de rapporter les résultats de la littérature afin de pouvoir vous comparer en continu avec les meilleures pratiques rapportées dans les publications scientifiques (voir par exemple les données tirées de Langthon dans la deuxième partie du tableau).

Indicateurs	Description	Min	Max	N	Références
Coûts journaliers et durées de séjour					
<i>Coûts journaliers</i>					
Coûts journaliers moyens pour des Soins Aigus (SA) en hôpital (CHF)					
Coûts journaliers moyens pour des SP hospitaliers au sein d'une unité spécialisée (CHF)					
Coûts journaliers moyens pour des SP hospitaliers donnés par les équipes internes (CHF)					
Coûts journaliers moyens pour des SP hospitaliers donnés par une équipe mobile spécialisée (CHF)					
Coûts journaliers moyens pour des SP à domicile donnés par les équipes internes (CHF)					
Coûts journaliers moyens pour des SP à domicile donnés par une équipe mobile spécialisée (CHF)					
Coûts journaliers moyens pour des SP en EMS données par les équipes internes (CHF)					
Coûts journaliers moyens pour des SP en EMS donnés par une équipe mobile spécialisée (CHF)					
<i>Durée des séjours en milieu hospitalier (SP vs non SP)</i>					
Durée moyenne des séjours hospitaliers pour les patients n'ayant pas reçu de SP					

Indicateurs	Description	Min	Max	N	Références
Durée moyenne des séjours hospitaliers pour les patients ayant reçu des SP					
Consultation de SP					
<i>Consultation de SP en milieu hospitalier</i>					
Taux de patients ayant bénéficié d'une 1 ^{ère} consultation de SP lors du séjour (%)					
Durée moyenne du séjour hospitalier avant que le patient ne bénéficie de sa 1 ^{ère} consultation de SP (jours)					
Durée moyenne du séjour hospitalier des patients ayant bénéficié d'une consultation de SP (jours)					
Durée moyenne du séjour hospitalier des patients n'ayant pas bénéficié d'une consultation de SP (jours)					
<i>Consultation de SP en EMS</i>					
Taux de patients ayant bénéficié d'une 1 ^{ère} consultation de SP (%)					
Durée moyenne avant que le patient ne bénéficie de sa 1 ^{ère} consultation de SP (jours)					
Durée moyenne écoulée entre la 1 ^{ère} consultation de SP et le décès (jours)					
<i>Consultation de SP et soins à domicile</i>					
Taux de patients ayant bénéficié d'une 1 ^{ère} consultation de SP (%)					
Durée moyenne avant que le patient ne bénéficie de sa 1 ^{ère} consultation de SP (jours)					
Durée moyenne écoulée entre la 1 ^{ère} consultation de SP et le décès (jours)					
<i>Sortie de ou décès à l'hôpital sans consultation de SP</i>					
Taux de réhospitalisation / réadmission (%)					
Taux de réadmission en Soins Aigus (%)					

Indicateurs	Description	Min	Max	N	Références
Taux de réadmission en SP (%)					
Durée moyenne du séjour (jours)					
Taux de patients ayant nouvellement accès aux soins à domicile (%)					
Taux de patients nouvellement admis en EMS (%)					
Taux de patients ayant nouvellement accès à des SP (%)					
Taux de décès à l'hôpital (%)					
Sortie de ou décès à l'hôpital avec consultation de SP					
Taux de réhospitalisation (%)					
Taux de réadmission en Soins Aigus (%)					
Taux de réadmission en SP (%)					
Durée moyenne du séjour (jours)					
Taux de patients ayant nouvellement accès aux soins à domicile (%)					
Taux de patients nouvellement admis en EMS (%)					
Taux de patients ayant nouvellement accès à des SP (%)					
Taux de décès à l'hôpital (%)					
Exemples de résultats tirés de (Langton et al., 2014)					
Pourcentages patients ayant reçus des soins dits « agressifs » en phase terminale (à réduire)					
Chimiothérapie					
Derniers 14 jours		1%	19%	323792	
Derniers 30 jours		10%	38%	470198	
Nouveau traitement		1%	6%	61587	
Réaction ou surdosage		46%		32810	
Aucune les 6 derniers mois		63%		2291	
Visite aux urgences					

Indicateurs	Description	Min	Max	N	Références
Derniers 14 jours		27%	37%	29218	
Une visite ou plus		39%		7565	
Plus d'une visite		7%	19%	741954	
Pas de visite dans les derniers 6 mois (à accroître)		58%		2291	
Hospitalisations					
Derniers 7 jours		16%		32810	
Derniers 30 jours		45%	64%	30383	
Plus d'une hosp. dans les derniers 30 jours		8%	33%	707351	
Plus de 14 jours d'hosp. dans les derniers 30 jours		11%	58%	476157	
Une hospit. dans les derniers 6 mois		47%		2291	
Moins de 20% des derniers 6 mois passés à l'hôpital		72%		2291	
Admissions aux soins intensifs					
Derniers 14 jours		5%	6%	27178	
Derniers 30 jours		3%	19%	493465	
Traitements prolongeant la vie					
Réanimation cardio-pulmonaire dans les 30 derniers jours		7%	12%	447380	
Intubation dans les 30 derniers jours		17%	27%	447380	
Ventilation mécanique dans les 30 derniers jours		19%	33%	447380	
Poucentages de personnes ayant reçu des soins dits « palliatifs » en phase terminale (à accroître)					
Admission en EMS					
Dans les derniers 3 jours	Admission tardive	11%	36%	548061	
Dans les derniers 7 jours	Admission tardive	19%	23%	444171	
Dans les derniers 30 jours		36%		22818	
Pas d'admission		66%		32810	

Indicateurs	Description	Min	Max	N	Références
Plus de 2 mois avant le décès	Admission appropriée	6%	29%	444171	
Dans la dernière année de vie		15%	19%	447380	
Plus de 6 mois avant le décès	Admission précoce	6%	8%	260090	
Traitements opioïdes					
Dernier mois		25%		32810	
Derniers 2 mois		46%		7565	
Autres soins					
Soins à domicile dans les derniers 6 mois		21%	78%	4331	
Appels au cabinet du médecin traitant dans les derniers 14 jours		25%	28%	2040	
Suivi par médecin traitant durant les derniers 6 mois		18%		2291	

6 ANNEXE III - SYNTHÈSE DÉTAILLÉE DES ARTICLES UTILISÉS

6.1 Mc Grath 2013

Référence	McGrath, S., Foote Gargis, D., Frith, H., & Hall Michael, W. (2013). Cost Effectiveness of a Palliative Care Program in a Rural Community Hospital. <i>Nursing Economics</i> , 31(4), 176-183. Consulté à l'adresse http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107964016&site=ehost-live
Résumé	Les soins palliatifs (SP) bénéficient aux patients et aux familles, car ils sont plutôt dédiés à l'amélioration de la qualité de vie (QV) qu'à des aspects curatifs. Vu qu'ils se concentrent sur la QV et qu'ils limitent les soins aigus complexes, les SP devraient être plus efficaces. Cette étude démontre que même dans un petit hôpital rural de 145 lits, un programme de SP peut être rentable, ceci sans égard à la taille de l'hôpital, son budget ou sa localisation. Cet article démontre qu'avec seulement 46 patients par année bénéficiant d'un programme de SP plutôt que des soins aigus traditionnels, les coûts de fonctionnement du programme de SP sont entièrement couverts.
Contexte général	<ul style="list-style-type: none"> • Aux USA, 5% des patients bénéficiaires décédés en 2008 représentaient 30% des coûts. • 80% des coûts sont engendrés durant le dernier mois de vie et couvrent essentiellement des efforts de réanimation, des traitements aigus et du support à la respiration. • Seulement 18% des adultes de plus de 65 ans qui sont réanimés suite à un événement cardiopulmonaire ressortent de l'hôpital. • Les mesures qui améliorent la QV sont moins agressives et moins coûteuses que les soins aigus. • Selon Morrison (2008), 4'908\$ par patient décédé sont économisés en mettant en œuvre un programme de SP plutôt que des soins curatifs. • Robinson (2009) rapporte que les soins en EMS sont offerts moins souvent et plus tardivement en milieux ruraux qu'en milieux urbains.
Mots-Clefs	
Question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Q1 : Quels sont les coûts quotidiens par patient recevant des SP ? • Q2 : Ces coûts peuvent-ils être couverts avec les économies faites sur les traitements curatifs non effectués ? • Q3 : Existe-il une différence statistiquement significative entre les coûts SP vs non SP ?
Population et contexte de l'étude	<p>USA - Hôpital public de 145 lits. Communauté de 150 000 habitants dans 4 cantons ruraux. L'hôpital se trouve à 100 km de deux grandes villes. Sur l'année fiscale 2011-2012, cet hôpital a traité 7127 admissions. Staff : 100 MD. Infirmières : 80% ES, 15% BSc et 5% MSc + Infirmière en pratique avancée (IPA - Advanced Practice Nurse - APN).</p> <p>L'analyse porte sur tous les patients décédés à l'hôpital entre 01.07.2008 et 30.06.2009, > 21 ans. 254 patients. 53 décès aux urgences ne sont pas comptabilisés. 201 patients. 125 sans SP et 76 avec SP.</p>

Intervention	Programme de SP. Formation de tout le personnel soignant. IPA en première ligne.
Analyse	Analyse rétrospective des données financières (coût total du séjour, coût moyen par jour, durée du séjour,...) d'un petit hôpital (145 lits) entre 2 groupes (SP vs. Non-SP). L'analyse a été faite après 18 mois de mise en place du programme de SP. Les 6 premiers mois n'ont pas été inclus dans l'analyse.
Résultats	<p>Durée du séjour moyen : 6.33 jrs (SP : 8.09 vs NOSP : 5.26).</p> <p>Les décès pour les NOSP arrivent plus souvent dans les 2 premiers jours (avant l'intervention des SP). Les prises en charge SP interviennent habituellement au jour 3. Sauf pour les cas de réadmission précoce, où la prise en charge SP se fait alors aux jours 1 et 2.</p> <p>Q1 : Quels sont les coûts quotidiens par patient recevant des SP ? SP : 754\$/jr Vs NOSP : 1027\$/je - Diff : 273\$/jr. Total pour 76 patients : 148'471\$.</p> <p>Q2 : Ces coûts peuvent-ils être couverts avec les économies faites sur les traitements curatifs non effectués ? A 273\$/jr, il faut 373 patient-jour pour couvrir les coûts totaux du programme de SP de 101'500\$ (avec une durée moyenne de séjour de 8 jr/patient, ça représente 373/8 = 46 patients).</p> <p>Q3 : Existe-il une différence statistiquement significative entre les coûts SP vs non SP ? Au final, il n'existe pas de différence significative. La durée des SP étant plus longue que celle des NOSP, les coûts sont comparables. Après une semaine, ns (SP : 40K\$ vs NOSP : 44 K\$) Après 2 semaines (p=0.004) (SP : 28K\$ vs NOSP : 46K\$) Après 3 semaines, n trop petit.</p>
Implications dans la pratique	<ul style="list-style-type: none"> • Un médecin hospitalier spécialisé en SP et une infirmière de pratique avancée (IPA) se réunissent quotidiennement pour étudier les dossiers des patients en SP, les nouvelles admissions et les patients qui bénéficieraient d'un transfert dans le programme de SP. Grâce à ce processus, le nombre de patients référés au programme de SP a doublé. • L'un des facteurs de succès réside dans la volonté de conduire un changement dans l'organisation et d'implanter un programme de SP (via le modèle proposé par le Centre pour les Soins palliatifs avancés). • Un autre facteur de succès réside dans la mise en place d'un système de gestion administrative et financière performant, permettant l'analyse rapide et efficace des données. • Les soins intensifs et les urgences n'étaient pas encore intégrés. Cependant, dans le cas des soins intensifs, les familles auraient également besoin du soutien de l'équipe SP. • Une équipe de SP à l'urgence serait également utile pour identifier les ressources nécessaires aux patients qui vivent de multiples réadmissions à cause d'une mauvaise gestion de leurs troubles chroniques.

	<ul style="list-style-type: none">• Si les patients nécessitant des soins palliatifs pouvaient en bénéficier plus tôt dans leur maladie, une réduction des coûts (par jour et par année) serait sûrement observée.
--	--

6.2 Simoens 2010

Référence	Simoens, S., Kутten, B., Keirse, E., Berghe, P. Vanden, Beguin, C., Desmedt, M., ... Menten, J. (2010). Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. <i>Journal of Palliative Medicine</i> . http://doi.org/10.1089/jpm.2010.0212
Résumé	Cette recherche compare les coûts des soins traditionnels dispensés en milieu aigu (non-SP), des soins palliatifs dispensés en milieu aigus (SPMA) et des soins palliatifs en unité spécialisée (USP). Pour la première fois, cette étude a été réalisée en Belgique car les systèmes financiers de tous les pays ne sont pas forcément comparables. Les résultats montrent que les SPMA sont la solution la plus économique, suivis des non-SP puis des USP.
Contexte général	Le système de santé actuel peine à trouver le juste équilibre entre répondre aux besoins des personnes en fin de vie par l'amélioration de leur qualité de vie, les coûts et la qualité des soins pour ces patients. La plupart des études comparant les coûts entre les soins palliatifs et les soins traditionnels sont menées en Amérique du Nord, alors que ces coûts ont tendance à être spécifiques à un pays et non généralisable aux autres.
Mots-Clefs	
Question de recherche	But : Mesurer et comparer les coûts pour les patients en phase terminale recevant des soins traditionnels ou des soins palliatifs dans différents types d'établissements de Belgique.
Population et contexte de l'étude	6 hôpitaux ; 1 hôpital universitaire, un hôpital public et un hôpital catholique pour chaque région linguistique de Belgique. Echantillon de 146 patients hospitalisés en soins aigus (oncologie (35), gériatrie (42) ou cardiologie (17)) ou une unité de SP (52). 57 patients forment le groupe non-SP, 52 USP et 37 SPMA. Tous les patients sont décédés entre le 1.1.07 et le 20.6.07.
Intervention	Deux chercheurs (un médecin et une infirmière) ont répartis les patients dans les groupes en fonction de l'unité dans laquelle ils étaient hospitalisés et de quels soins ils avaient reçus selon leurs dossiers médicaux. Comparaison rétrospective entre 3 groupes (soins traditionnels en milieu aigu (non-SP), soins palliatifs dans une unité spécialisée en SP (USP), soins palliatifs dispensés dans les milieux aigus (SPMA)). La mesure des coûts inclut les coûts de séjour (infrastructures, nourriture, électricité,...), les honoraires médicaux, les médicaments et les charges (téléphones, tests,...).
Analyse	Calcul du coût par patient et par jour au moyen de tests statistiques.

<p>Résultats</p>	<p>Les coûts par patients par jour pour les SPMA (283€) sont plus bas que pour les non-SP (340€). Cette différence peut être expliquée par les tests diagnostic et les interventions thérapeutiques dispensés aux patient non-SP.</p> <p>Les coûts par patients par jour sont plus élevés pour les USP (522€ que pour les SPMA (283€). Cette différence peut être expliquée par le fait qu'il y a plus de personnel par patients dans les unités spécialisée.</p> <p>Dans un souci d'économie et de qualité de vie, les soins palliatifs dispensés dans les milieux de soins aigus doivent être favorisés.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Cet article souligne l'importance de reconnaître à temps les patients hospitalisés dans les milieux aigus pouvant bénéficier de soins palliatifs.</p>

6.3 Tangeman 2014

Référence	Tangeman, J. C., Rudra, C. B., Kerr, C. W., & Grant, P. C. (2014). A hospice-hospital partnership: reducing hospitalization costs and 30-day readmissions among seriously ill adults. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 17(9), 1005–1010. http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0612
Résumé	Les soins palliatifs (SP) hospitaliers ont été associés avec de nombreux bénéfices, notamment la réduction des coûts. Le but de cette étude est de comprendre l'influence des soins palliatifs hospitaliers sur les coûts d'hospitalisation et le taux de réadmission des patients après leurs sorties. Cet article démontre que les coûts sont réduits de 13% chez 1004 patients SP comparé à un groupe contrôle équivalent. Le taux de réadmission à 30 jours est clairement plus bas (1.1%) chez les patients SP ayant bénéficiés de structures spécialisées à leurs sorties, par rapport aux non-SP et aux SP qui n'ont pas profités de telles structures. Les institutions de soins palliatifs ou les soins-palliatifs à domicile sont la clef pour éviter les réadmissions.
Contexte général	Les soins palliatifs hospitaliers semblent réduire la longueur du séjour hospitalier, et son coût, tout en augmentant la satisfaction du patient et de ses proches, améliorant la gestion des symptômes et réduisant les réadmissions en soins intensifs.
Mots-Clefs	
Question de recherche	Q1 : Quelle est l'influence des soins palliatifs hospitaliers sur les coûts d'hospitalisation ? Q2 : Quelle est l'influence des soins palliatifs hospitaliers sur les taux de réadmission à 30 jours ?
Population et contexte de l'étude	1116 patients adultes ont bénéficiés de soins palliatifs durant la période de l'étude. Certains d'entre eux ont été retiré de l'échantillon à cause d'hospitalisations trop longues ou parce qu'ils n'avaient pas de correspondant parmi le groupe contrôle. Au total, 1004 patients SP et 1104 équivalents (d'après leurs caractéristiques démographiques et d'admission), qui ont reçu des soins traditionnels, ont participé à l'étude. 288 patients de chaque groupe sont décédés à l'hôpital durant l'étude. Les données ont été récoltées dans 2 hôpitaux de l'ouest de New York (265 et 501 lits) en 2012.
Intervention	Comparer les coûts et les taux de réadmission de 2 groupes de patients (SP vs. non-SP) hospitalisés durant la même période (année 2012). Le groupe SP a bénéficié des consultations avec les membres de l'équipe de soins palliatifs (un médecin de soins palliatifs ou une infirmière praticienne, une infirmière de liaison et une assistance sociale).
Analyse	Analyse rétrospective de la différence entre les 2 groupes (SP vs. non-SP) des coûts (par admission et par jour) et du taux de réadmission en 30 jours après la sortie.

<p>Résultats</p>	<p>Q1 : Quelle est l'influence des soins palliatifs hospitaliers sur les coûts d'hospitalisation ?</p> <p>Le coût d'admission des patients en SP est de 13% inférieur à celui des soins habituels (1401\$ en moyenne de réduction). Cette différence est encore plus importante pour les patients décédés à l'hôpital (1824\$ de moins).</p> <p>Le coût par jour est également plus bas pour les SP (228\$ de moins que les non-SP). Idem pour le coût des soins intensifs (492\$) et du laboratoire (109\$). Il n'y a pas de différence significative pour les coûts d'imagerie et de médicaments.</p> <p>La longueur de l'hospitalisation est équivalente dans les 2 groupes (SP : 10.3±0.3 jours, non-SP : 9.8±0.3 jours).</p> <p>Q2 : Quelle est l'influence des soins palliatifs hospitaliers sur les taux de réadmission à 30 jours ?</p> <p>Les patients SP sortant bénéficient plus de soins à domicile (13.5% vs. 0.8%) ou d'une institution de soins palliatifs (20.6% vs. 0.3%) que les patients non-SP.</p> <p>Il n'y a pas de différence pour le taux de réadmission entre les 2 groupes (SP : 6.7% de réadmission, non-SP : 6.6%). Cependant, les patients SP qui ont bénéficiés de structures d'accueil à leur sortie n'ont presque pas été réadmis (1,1% vs. 12.1% si pas de structure d'accueil spécialisée).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Les SP hospitaliers réduisent les coûts d'hospitalisation de 13%. Ces résultats sont similaires à ceux de Morrison & al. (2011) et Ciemins et al. (2007) qui obtiennent 11% et 14% respectivement.</p> <p>Les résultats sur les taux de réadmission corroborent ceux d'autres études. Il a été montré que le risque de réadmission des patients sortant étaient de 25.7% (Enguidanos et al., 2012), mais que ce risque pouvait être considérablement réduit si les patients sortaient vers des EMS spécialisés (4.6%) ou bénéficiaient d'un suivi en SP (8.3%).</p> <p>Cela démontre que la coordination entre le service de SP hospitalier et les lieux de vie à la sortie réduit la probabilité de réadmission et doit être renforcée. De nouvelles données préliminaires suggèrent que les soins palliatifs à domicile réduisent les coûts et les hospitalisations, bien qu'elles n'aient pas encore été publiées.</p>

6.4 Simoens 2013

Référence	Simoens, S., Kuttien, B., Keirse, E., Berghe, P. Vanden, Beguin, C., Desmedt, M., ... Menten, J. (2013). Terminal patients in Belgian nursing homes: a cost analysis. <i>European Journal of Health Economics</i> , 14, 407–413. http://doi.org/10.1007/s10198-012-0384-9
Résumé	<p>Cette étude belge compare les coûts d'une fin de vie (30 jours) se déroulant dans des EMS proposant les soins habituels avec des EMS proposant des soins palliatifs.</p> <p>Les soins palliatifs sont moins chers par patient et par jour que les soins habituels, car les patients non-SP sont plus souvent et plus longuement hospitalisés (ce qui représente des coûts élevés). Cependant, les différences de coûts peuvent également apparaître entre les institutions et entre les pays, ce qui rend les comparaisons délicates.</p>
Contexte général	<p>Les coûts liés à la santé sont une préoccupation croissante.</p> <p>Les études scientifiques se sont jusqu'à présent intéressées aux coûts des fins de vie à l'hôpital.</p> <p>Très peu d'études, et aucune en Europe, n'ont étudié les coûts d'une fin de vie en EMS.</p>
Mots-Clefs	Costs - Terminal patients - Palliative care - Nursing homes - Belgium
Question de recherche	But : Mesurer les coûts des soins des patients en phase terminale durant leur dernier mois de vie dans des EMS belges, et comparer les coûts des soins palliatifs avec ceux des soins habituels.
Population et contexte de l'étude	<p>39 EMS ont été contactés pour cette étude. 19 EMS ont accepté d'y participer (EMS publics et EMS catholiques des deux régions linguistiques de la Belgique).</p> <p>181 patients souffrants d'une pathologie chronique ont été répartis en 2 groupes ; 112 ont reçu les soins habituels et 69 ont bénéficié de soins palliatifs.</p> <p>Tous les patients sont décédés entre le 01.07.07 et le 31.12.07.</p>
Intervention	<p>Deux chercheurs (un médecin et une infirmière) ont sélectionnés les patients et les ont répartis dans les groupes en fonction de quels soins ils avaient reçus (palliatifs vs. habituels) selon leurs dossiers médicaux.</p> <p>Les coûts entre les 2 groupes (SP vs. non-SP) durant le dernier mois de vie ont été comparés.</p> <p>Les coûts comprennent le prix du home (infrastructures, nourriture, électricité,...), les honoraires médicaux, le prix des médicaments, les autres charges et éventuellement les hospitalisations.</p>
Analyse	Analyse rétrospective calculant, à l'aide de statistiques, le coût par patient durant le dernier mois de sa vie.

<p>Résultats</p>	<p>Le prix moyen pour le dernier mois de vie en EMS est de 3243€ par patient, correspondant à 108€ par jour. Ce prix comprend les frais de personnel 49.6€, l'énergie 2.3€, les médicaments 1€, l'équipement technique 0.4€, la nourriture 7.3€ et les hospitalisations 391€ (en moyenne 5/30 jours) par patient et par jour.</p> <p>Le prix moyen pour un patient recevant des soins traditionnels en EMS pendant un mois est de 3822€ et significativement supérieur au prix des soins palliatifs pour un patient pendant 1 mois (2456€). Cette différence est explicable par les coûts d'hospitalisation plus élevés et des séjours hospitaliers plus longs dans le groupe non-SP. En excluant les coûts d'hospitalisation, il n'y a pas de différence entre les groupes et les soins habituels reviennent même moins chers que les soins palliatifs en terme médicaments, honoraires médicaux et prix fixes de l'EMS.</p> <p>Les soins palliatifs en EMS méritent d'être développés, pour des raisons tant économiques que pour mieux respecter les besoins des personnes en fin de vie.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Le coût des soins peut différer non seulement entre les différents types de soins mais également entre les différents établissements.</p> <p>Une analyse semblable comparant les coûts de fin de vie à domicile est souhaitable afin de se rendre mieux compte des différences.</p>

6.5 Smith 2014

Référence	Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. <i>Palliative Medicine</i> , 28(2), 130–150. http://doi.org/10.1177/0269216313493466
Résumé	<p>Cet article propose une synthèse de 46 recherches internationales publiées sur 10 ans.</p> <p>Les soins palliatifs sont fréquemment identifiés comme plus économiques que les soins traditionnels pour les patients en fin de vie, que ce soit à l'hôpital, à domicile, en EMS ou dans des unités spécialisées en SP.</p> <p>Les résultats sont similaires entre les pays de différents continents.</p>
Contexte général	<p>25% des coûts de la santé sont liés aux soins des patients en dernière année de vie, aux USA.</p> <p>Les études prétendent que les soins palliatifs sont plus rentables que les soins traditionnels pour les patients en fin de vie, mais les conclusions de ces études sont difficilement comparables à cause de résultats hétérogènes, faible méthodologie, échantillons trop petits,...</p>
Mots-Clefs	Costs, cost-effectiveness, palliative care, review literature
Question de recherche	But : Présenter des résultats internationaux et fiables sur les coûts, la rentabilité et l'utilisation des soins palliatifs, par rapport à des soins traditionnels, à l'aide d'une revue de littérature.
Population et contexte de l'étude	<p>46 articles publiés entre 2002-2011 ; mesurant les coûts et/ou l'utilisation des soins palliatifs en fin de vie, à l'hôpital, en EMS ou à domicile.</p> <p>La plupart des études comparent une intervention de SP avec un groupe contrôle. Certaines comparent différents types de SP ou des SP à différents endroits (l'hôpital, EMS, domicile,...).</p> <p>31 études proviennent des USA, les autres de Belgique (1), France (2), Italie (2), Espagne (1), Grèce (1), Israël (2), Angleterre (2), Canada (2) et Taiwan (1).</p>
Intervention	Recherche de littérature sur les bases de données. Sélection des articles examinant les coûts et/ou l'utilisation des soins palliatifs à l'aide de critères.
Analyse	Analyse qualitative à cause de l'hétérogénéité des méthodes des différentes études.

<p>Résultats</p>	<p>Le coût des soins palliatifs est fréquemment plus bas que celui des soins habituels, que ce soit à Taiwan ou aux USA (Lo, 2002 ; Ciemins et al., 2007 ; Bendaly et al., 2008).</p> <p>Gade et al. (2008) ont montré que les SP hospitaliers par patient et pour 6 mois coûtaient 14486\$ (aux USA en 2002) alors que les soins traditionnels atteignaient 21252\$. La différence de coûts est due majoritairement aux coûts des réhospitalisations (SP : 6421\$ vs non-SP : 13275\$). Les soins palliatifs produisent une économie de 174\$ par jour d'hospitalisation (Morrison et al., 2008), 239\$ par jour (Penrod et al., 2006) et 464\$ par jour (Penrod et al., 2010) pour des patients en phase terminale.</p> <p>Les mêmes résultats sont observés à domicile, où les SP à domicile coûtent 7552\$ de moins que pour des soins traditionnels durant la même période de temps et la même année (SP : 95.30\$ par jour vs. non-SP : 212.80\$ par jour, Brumley et al., 2007). Une étude de 1999 sur des patients cancéreux montre que l'économie est de 5936\$ pour des soins à domicile également, durant la dernière année de vie (Enguidanos et al., 2005).</p> <p>C'est également le cas dans des EMS en Israël (Shnoor et al., 2007), et les EMS des USA où une économie de 2309\$ a pu être réalisée par rapport à un groupe contrôle (Taylor et al., 2007).</p> <p>En Angleterre également, un service spécialisé en SP revient à 1789£ de moins qu'un service habituel sur une période de 12 semaines (Higginson et al., 2009).</p> <p>Une étude française obtient des résultats comparables avec un coût de 1202€ pour des SP de 2 semaines versus 3490€ pour le groupe contrôle (Raphael et al., 2005).</p> <p>Beaucoup d'autres études présentent des résultats comparables bien qu'ils ne soient pas tous statistiquement significatifs, par exemple à cause d'une méthodologie moins rigoureuse.</p> <p>Concernant l'utilisation des services de santé, les patients en SP sont moins réhospitalisés et leurs réhospitalisations en SI sont plus courtes (SP : 12 jours vs. non-SP : 21 jours) que pour le groupe contrôle (Gade et al., 2008).</p> <p>Malgré la variété de types et de qualité des articles, les années et les différents continents, la tendance montre que les soins palliatifs reviennent plus souvent moins coûteux que les soins traditionnels. Cette comparaison est cependant dépendante du diagnostic du patient, de l'âge, du pays et d'autres facteurs.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>L'amélioration de la méthodologie des études permettrait des résultats plus distincts et plus fiables.</p> <p>Si les coûts sont inférieurs pour les SP, la qualité des soins est également à considérer et devrait être mesurée afin d'apprécier réellement l'efficacité et la rentabilité des SP.</p>

6.6 Reyes-Ortiz - 2014

Référence	Reyes-Ortiz, C. A., Williams, C., & Westphal, C. (2014). Comparison of Early Versus Late Palliative Care Consultation in End-of-Life Care for the Hospitalized Frail Elderly Patients. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , 32(5), 1049909114530183. http://doi.org/10.1177/1049909114530183
Résumé	Cette étude rétrospective montre, au moyen des données administratives de 531 patients de plus de 65 ans, que les patients bénéficiant d'une consultation en soins palliatifs dans les 3 premiers jours de leurs hospitalisations ont un séjour hospitalier plus court, décèdent moins à l'hôpital et sont plus admis dans les EMS que les personnes ayant la consultation plus tardivement. Les consultations de soins palliatifs précoces devraient être systématiques dans les services de soins aigus afin d'améliorer le bien-être des patients et de diminuer les coûts de la santé.
Contexte général	De précédentes études ont montré que les soins palliatifs (SP) réduisent la durée d'hospitalisation. Une consultation de SP (CSP) dans le séjour hospitalier pourrait réduire également sa longueur. Cette dernière pourrait aussi, selon certaines études, améliorer les perspectives des patients, comme sortir de l'hôpital pour être admis dans un EMS ou rentrer à domicile en bénéficiant des soins à domicile.
Mots-Clefs	palliative care, consultation, frail elderly patients, length of stay, discharge destination, hospice
Question de recherche	But : Comparer l'effet d'une CSP précoce versus tardive sur la durée du séjour hospitalier après cette consultation, le décès à l'hôpital et l'admission dans un EMS pour des patients âgés.
Population et contexte de l'étude	531 patients de plus de 65 ans et remplissant les critères d'une échelle de soins palliatifs (Palliative Performance Scale) associée à la dépendance fonctionnelle. 300 patients (56.5%) dans le groupe de CSP précoce et 231 patients (43.5%) dans le groupe de CSP palliative. Les analyses descriptives ont révélées qu'il n'y avait pas de différence sociodémographique entre les 2 groupes.
Intervention	Revue rétrospective des dossiers d'un grand hôpital (Oakwood medical center) des USA, sur les données de 2009 à 2012. Intervention = CSP. Comparer 2 groupes ; CSP précoce si elle se déroule dans les 3 premiers jours d'hospitalisation vs. CSP tardive si elle se déroule après plus de 3 jours.
Analyse	Analyse statistique entre les 2 groupes et leurs effets sur la durée du séjour et la sortie (vers un EMS, à domicile avec des soins à domicile, en réadaptation, en soins aigus de longue durée, ou décès).
Résultats	Les patients ayant la CSP précoce : <ul style="list-style-type: none"> • Ont une durée de séjour hospitalier plus courte (5.4 jours vs. 16.6 jours en moyenne) • Ont un nombre de jours hospitalier après la CSP réduit (4.2 jours vs. 5.4 jours en moyenne) • Décèdent moins à l'hôpital (13.7% vs. 21.2%) • Décèdent plus dans les EMS (53.3% vs. 45.4%) Que les patients ayant la CSP tardive. En conclusion, la CSP permet de réduire la durée d'hospitalisation, de diminuer le nombre de décès hospitaliers et d'augmenter la part d'admission des patients dans les EMS.

Implications dans la pratique	<p>Dans la pratique, la consultation de SP devrait se trouver tôt dans le séjour hospitalier. L'équipe de SP devrait collaborer avec les équipes de soins aigus (urgences, soins intensifs, cardiologie,...) pour proposer ces consultations de manière plus systématique et facilité.</p> <p>Cependant, plusieurs facteurs influencent le moment de la consultation de SP ; l'attitude du médecin envers les SP, la maladie (les SP sont davantage proposés pour certains diagnostics que d'autres) et si le patient et sa famille se sentent prêts à avoir ce genre de discussion.</p>
--------------------------------------	--

6.7 Yoo 2012

Référence	Yoo, J. W., Nakagawa, S., & Kim, S. (2012). Integrative palliative care, advance directives, and hospital outcomes of critically ill older adults. <i>The American Journal of Hospice & Palliative Care</i> , 29(8), 655–62. http://doi.org/10.1177/1049909111435813
Résumé	Cet article démontre que, chez 1291 américains de plus de 65, les soins palliatifs de type intégré au service de soins dans lequel le patient est admis (vs. SP traditionnels) réduisent les coûts hospitaliers et les décès à l'hôpital alors qu'ils augmentent les sorties vers les EMS. Les effets augmentent encore en l'absence de directives anticipées mais sont non-significatifs en présence de telles directives.
Contexte général	Les soins palliatifs (SP) réduisent la durée d'hospitalisation, et par là les 25 à 66% des coûts par rapport aux soins traditionnels. Les économies réalisées pour les patients qui décèdent en soins palliatifs sont plus importantes que pour les patients qui en sortent. Mais la manière dont les SP réduisent la durée de séjour n'a pas encore été élucidée. Il a été montré également que les directives anticipées étaient associées avec de faibles taux de décès hospitaliers et moins de frais médicaux, alors que l'absence de telles directives est associée à des séjours hospitaliers plus longs. De nouvelles données montrent que le modèle intégratif, nouveau type de SP, qui permet de dispenser des SP à l'intérieur des autres services de soins aigus, devrait progressivement remplacer le modèle traditionnel des SP. Il est attendu que ce modèle facilite l'accès aux SP, améliore la communication entre les professionnels de santé, les patients et les familles, réduise les coûts d'hospitalisation et les décès hospitaliers et augmente les sorties vers les EMS.
Mots-Clefs	critical care, health services for the aged, palliative care, integrative medicine, advance directives, hospital costs, in-hospital mortality, hospice care
Question de recherche	Buts : <ol style="list-style-type: none"> 1. Comparer les deux types de SP (modèle traditionnel vs. intégratif) par rapport aux coûts hospitaliers, décès hospitaliers et sorties en EMS. 2. Examiner la relation entre la présence ou l'absence de directives anticipées avec les types de SP et les coûts hospitaliers, décès hospitaliers et sorties en EMS.
Population et contexte de l'étude	1291 adultes malades âgés de plus de 65 ans ; 673 dans le groupe SP traditionnels et 618 dans le groupe SP intégratifs. Les deux groupes sont également représentés au niveau des âges, genre, ethnies, sévérité de la maladie, niveau éducatif, état civil et types d'assurance. 38% pour groupe SP traditionnels et 55% du groupe SP intégratifs avaient des directives anticipées. Unité de soins intensifs (35 lits) dans un hôpital de 315 lits dans une métropole des USA.

<p>Intervention</p>	<p>Rechercher les données administratives et cliniques.</p> <p>Mesurer les coûts (à charge de l'hôpital et des assurances - variable dépendante) et voir s'ils sont influencés par différents prédicteurs (variables indépendantes) ; âge, genre, ethnie, niveau d'éducation, état civil, diagnostics, sévérité de la maladie, présence ou absence de directives anticipées, type d'assurance et surtout types de SP (traditionnels vs. intégratifs).</p> <p>Groupe SP traditionnels ; patients hospitalisés entre janvier et décembre 2005 qui ont bénéficiés de consultations de SP de manière indépendante du service de soins intensifs où ils étaient admis, par 2 médecins, une assistante sociale et un aumônier.</p> <p>Groupe SP intégratifs ; patient hospitalisés entre janvier et décembre 2007 (car entre temps l'hôpital a changé son mode de SP) qui ont reçu des SP par 3 médecins, 2 médecins assistants, 1 infirmière directrice des SP et un aumônier, en collaboration avec le service de soins intensifs où ils étaient admis</p>
<p>Analyse</p>	<p>Analyse des données au moyen de tests statistiques.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Coûts</p> <p>Les patients du groupe SP intégratifs ont des coûts hospitaliers inférieurs à ceux du groupe SP traditionnels (en moyenne 50715\$ vs. 58531\$).</p> <p>Parmi les patients qui n'ont pas de directive anticipée (n=696), les coûts hospitaliers des patients du groupe SP intégratifs sont inférieurs à ceux du groupe SP traditionnels (en moyenne 54871\$ vs. 64268\$).</p> <p>Parmi les patients qui ont des directives anticipées (n=595), il n'y a pas de différence significative en termes de coûts entre les groupes.</p> <p>Sorties et décès</p> <p>Les patients du groupe SP intégratifs décèdent moins à l'hôpital (13% vs. 18%) et sont plus admis dans des EMS à leurs sorties (14% vs. 9%) que ceux du groupe SP traditionnels.</p> <p>Les patients du groupe SP intégratifs sont plus nombreux à avoir des directives anticipées que ceux du groupe SP traditionnels (55% vs. 38%).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Les SP intégrés aux services de soins aigus sont à favoriser car, en plus de réduire les coûts, ils favorisent les fins de vie en EMS alors qu'il a été démontré que la « qualité de la mort » était meilleure pour les patients qui décèdent en EMS ou à domicile que pour ceux qui décèdent à l'hôpital.</p>

6.8 Whitford 2014

Référence	Whitford, K., Shah, N. D., Moriarty, J., Branda, M., & Thorsteinsdottir, B. (2014). Impact of a palliative care consult service. <i>The American Journal of Hospice & Palliative Care</i> , 31(2), 175–82. http://doi.org/10.1177/1049909113482746
Résumé	Cette étude analyse rétrospectivement les effets de l'implantation d'un service de consultation de soins palliatifs (CSP) dans un grand centre hospitalier américains. Les 1477 patients ayant bénéficiés des CSP ont eu des coûts inférieurs à ceux qui n'ont pas profité de SP. C'est le cas pour les patients qui sont ressortis vivant de l'hôpital, mais l'effet est encore plus important pour les patients décédés au cours de l'hospitalisation.
Contexte général	Un quart du budget de la santé est dédié aux personnes mourant dans l'année, aux USA. Les consultations de soins palliatifs (CSP) sont associées avec une réduction des coûts et de la durée du séjour, l'amélioration des symptômes, l'augmentation de la satisfaction pour les soins et des sorties vers des EMS ou à domicile avec des soins à domicile. Les CSP se sont multipliées aux USA avec 63% des hôpitaux de plus de 50 lits en proposant en 2008. A la clinique Mayo, ils existent depuis 2003.
Mots-Clefs	palliative care, costs, propensity score, administrative data, case-control, outcomes
Question de recherche	But : Evaluer l'impact économique des CSP après 5 ans d'expérience.
Population et contexte de l'étude	1477 patients adultes CSP, chacun correspondant à 3 patients ayant les mêmes caractéristiques démographiques et médicales mais n'ayant jamais reçu de CSP (non-SP=4431 patients). Des 1477 patients, 1177 sont sortis vivant de l'hôpital alors que 300 y sont décédés. Tous les patients ont séjourné à l'hôpital (Clinique Mayo au centre médical de Rochester qui a 1951 lits) entre 4 et 90 jours entre 2003 à 2008.
Intervention	Mesure de l'influence du groupe (CSP vs. non-SP) et des données administratives (variables indépendantes) sur les coûts (variable dépendante). Mesure de la différence de coûts pré- et post-consultation. CSP par un médecin et une infirmière, tous deux certifiés en SP, et un aumônier dans le but d'évaluer le patient, gérer les symptômes, voir le pronostic et le plan de vie du patient, en incluant ses proches. Des recommandations étaient communiquées directement aux équipes de soins.

<p>Analyse</p>	<p>Analyse rétrospective des données administratives des patients ayant bénéficiés de consultations de SP, seulement la première consultation de chaque patient a été prise en compte dans les analyses.</p> <p>Les analyses ont été réalisées au moyen de tests statistiques.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Pour les patients décédés durant l’hospitalisation, le coût des patients CSP est inférieur à celui des patients non-SP (54949\$ vs. 79660\$). Par jour d’hospitalisation, cela revient en moyenne à 3209\$ pour les CSP et 4692\$ pour les non-SP.</p> <p>Pour les patients sortis vivant de l’hôpital, le coût des patients CSP est inférieur à celui des patients non-SP (35449\$ vs. 37447\$). Par jour d’hospitalisation, cela revient en moyenne à 2280\$ pour les CSP et 2769\$ pour les non-SP.</p> <p>Pour tous les patients ayant bénéficié de CSP, le coût de leur séjour hospitalier a diminué après la CSP de 1858\$ pour les patients survivants et de 2650\$ pour les patients décédés.</p> <p>31% des patients CSP sortis vivant sont allés en EMS contre 1% des patients non-SP.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Il faudrait veiller à ce que la CSP ait lieu tôt dans le séjour afin de réduire les coûts, éviter les transferts en soins intensifs et améliorer la sortie.</p>

6.9 Hopp 2015

Référence	Hopp, F. P., Trzcinski, E., Roth, R., Deremo, D., Fonger, E., Chiv, S., & Paletta, M. (2015). Cost Analysis of a Novel Interdisciplinary Model for Advanced Illness Management. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , 32(3), 350–356. http://doi.org/10.1177/1049909114523827
Résumé	<p>Cette recherche américaine montre qu'un programme de soins palliatifs à domicile au bénéfice de patients souffrants de maladies chroniques réduit les coûts et l'utilisation des services de santé.</p> <p>Les auteurs soulignent l'importance d'identifier tôt dans la maladie les patients ayant besoin de beaucoup de soins palliatifs, car les bénéfices financiers apparaissent à partir de 6 mois dans le programme.</p>
Contexte général	<p>75% des coûts de la santé sont imputables aux maladies chroniques. Certaines études suggèrent que 5% des patients chroniques consomment les 50% de ces coûts.</p> <p>Le programme de soutien @home est un nouveau programme de soins palliatifs, interdisciplinaire et à domicile.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il combine des soins oncologiques avec des soins à domicile traditionnels. • Il propose des soins individualisés et centrés sur le patient, mettant l'accent sur la gestion de la douleur et des symptômes, l'éducation à la maladie et les discussions sur le plan de vie envisagé afin d'aider à la prise de décisions concernant les traitements et la fin de vie. • Il soutient les proches-aidants par des entretiens motivationnels et de promotion de la santé afin de les aider à gérer la maladie et les médicaments, leur proposer de les décharger pour les activités instrumentales de la vie quotidienne et pour promouvoir la sécurité à domicile. • L'équipe est formée d'infirmières, aides, conseillers et bénévoles. • Une étude pilote a démontré que ce programme améliore la qualité de vie des proches-aidants et réduit les coûts, principalement en réduisant le nombre d'hospitalisations, visites aux urgences et durée de séjour hospitalier.
Mots-Clefs	hospice, palliative care, chronic care, advanced illness management, caregiver, cost analysis
Question de recherche	But : Analyser les coûts et l'utilisation du programme de soutien @home
Population et contexte de l'étude	<p>148 patients adultes ont bénéficié du programme @home entre janvier 2007 et mai 2011.</p> <p>La moitié des patients appartenait au plan A, était âgé de plus de 65 ans ($\mu=69.01\pm 15.04$) et souffrait d'insuffisance cardiaque, BPCO, cancer avancé ou de poly-pathologies.</p> <p>L'autre moitié appartenait au plan B, était âgé de moins de 65 ans ($\mu=53.03\pm 9.42$) et souffrait d'un cancer à un stade avancé.</p>

	Les groupes (plan A et B) représentent 2 compagnies d'assurance.
Intervention	<p>L'intervention est divisée en 3 phases ; 6 mois avant d'entrer dans le programme (phase 1), le mois d'entrée dans le programme (phase 2) et les 6 mois de programme (phase 3).</p> <p>Le programme @home était dispensé par des médecins, infirmières, assistantes sociales et aides-soignantes affiliés à un groupement de centres de soins palliatifs des USA.</p>
Analyse	<p>Analyse des données au moyen des tests statistiques, afin de mesurer l'utilisation des services, nombre de visites (par une infirmière, une aide, une assistante sociale,...), nombre de contacts téléphoniques.</p> <p>Analyse pré vs. post-entrée par rapport à l'utilisation des services et aux coûts.</p> <p>Analyse entre 2 compagnies d'assurance (plan A et plan B) par rapport à l'utilisation des services et aux coûts.</p>
Résultats	<p>Plan A : On observe une diminution du nombre de visites aux urgences, des coûts des soins ambulatoires et d'hôpital après 6 mois de programme @home comparé à la phase 1.</p> <p>Le coût total moyen diminue de 3416\$ par mois. Le programme est d'autant plus efficace si les patients en profitent longtemps ; pour ceux qui en profitent plus de 6 mois, l'économie est de 3829\$ par mois alors que pour ceux qui décèdent dans les 6 premiers mois du programme, la différence de coûts n'est pas significative.</p> <p>Le nombre de patients se faisant hospitaliser passe de 83% en phase 1 à 54% en phase 3. La longueur des séjours hospitaliers passe de 7.65 jours en phase 1 à 5.77 jours en phase 3.</p> <p>Plan B : Les résultats du plan B sont similaires à ceux du plan A, excepté une forte hausse des coûts pour des patients les plus gravement malades et nécessitant une hospitalisation.</p>
Implications dans la pratique	<p>Avec le nombre croissant de personnes vivant avec une maladie chronique, le développement du rôle de proche-aidant et l'augmentation des coûts de la santé, il est urgent de développer des programmes tels que le @home afin de coordonner les soins, soutenir les patients et leurs proches dans la maladie, diminuer les risques d'anxiété, de dépression et de maladie des proches et diminuer les coûts.</p> <p>Cette recherche montre qu'il est important d'identifier et d'inclure précocement les patients pouvant bénéficier de SP, car le bénéfice apparaît sur le long terme. Pour les patients inclus dans le programme dans une phase tardive de la maladie, comme ce fut le cas dans le plan B, le bénéfice financier n'apparaît pas et les coûts sont élevés.</p> <p>A l'avenir, il faudrait donc pouvoir identifier à l'avance les personnes nécessitant le plus de soins et coûtant plus cher afin de les inclure rapidement dans de tels programmes.</p>

6.10 Armstrong 2013

Référence	Armstrong, B., Jenigiri, B., Hutson, S. P., Wachs, P. M., & Lambe, C. E. (2013). The impact of a palliative care program in a rural Appalachian community hospital: a quality improvement process. <i>The American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> , 30(4), 380–7. http://doi.org/10.1177/1049909112458720
Résumé	Cette recherche montre que les consultations de soins palliatifs ont un impact positif sur la gestion de la douleur et des symptômes, la satisfaction des patients, de leurs proches et des médecins, ainsi que des coûts diminués, même pour un hôpital d'une région rurale.
Contexte général	<p>Les soins de soins de vie ne sont pas toujours administrés de manière optimale et les patients et leurs familles ont souvent reporté un contrôle inadéquat des symptômes et de la douleur, un manque de communication avec le médecin et l'équipe soignante et des traitements prolongeant la vie non-désirés.</p> <p>Les consultations de soins palliatifs (CSP) ont été créées pour pallier à ces déficits.</p> <p>Mais l'accès aux CSP est limité dans les régions rurales et les hôpitaux de 50-300 lits. Le sud des USA et la région des Appalaches reportent le taux le plus bas de services de SP des USA (51% des hôpitaux dès 50 lits).</p>
Mots-Clefs	palliative care, palliative care consultation team, end-of-life care, symptom burden, quality of life, cost-effectiveness
Question de recherche	<p>But : Evaluer l'impact clinique, opérationnel, financier et sur les clients des consultations de soins palliatifs (CSP) dans un hôpital rural des Appalaches.</p> <p>Hypothèse : Les CSP vont améliorer la gestion des symptômes et la satisfaction du patient et de ses proches envers les SP, et diminuer les coûts de santé.</p>
Population et contexte de l'étude	<p>25 patients entre 48-92 ans, de race blanche (96%), hospitalisé dans cet hôpital et remplissant les critères d'inclusion du Palliative Care Screening Tool.</p> <p>Les patients souffraient de cancers (32%), BPCO (28%), maladie cardiaques (20%), attaques (12%) et insuffisance rénale (8%) en phase terminales.</p> <p>Hôpital rural de 240 lits. Les CSP ont commencé en 2010 et ont crû jusqu'à accueillir 210 patients en 2011.</p> <p>19 médecins suivants ces patients et collaborant avec l'équipe de CSP.</p>
Intervention	<p>Collecte des données dans les 4 domaines avant et après la CSP au moyen de divers questionnaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale qui mesure le statu fonctionnel • Symptom Burden and Quality Of Life Tool qui mesure les symptômes et les directives anticipées • Patient and Family Satisfaction Survey qui mesure la perception des soins par le patient et ses proches • Provider Satisfaction Survey qui mesure la satisfaction du médecin par rapport aux CSP

	<ul style="list-style-type: none"> The Financial Data Tool qui collecte les informations sur les coûts du programme, du laboratoire, la radiologie, les médicaments et les admissions en soins intensifs à différents moments dans le temps ; 3 jours avant la CSP, le jour de la CSP, et 1,3 et 5 jours après la CSP. <p>Les données administratives et financières ont été extraites des dossiers des patients.</p> <p>Mesurer les différences des réponses entre avant et après la CSP. Les CSP comprennent l'évaluation du patient et les recommandations par le médecin, l'implication régulière du patient et de ses proches afin de faciliter les prises de décisions concernant les traitements et les buts des soins, la communication avec les autres professionnels de la santé et les équipes où le patient est hospitalisé pour améliorer le suivi.</p>
<p>Analyse</p>	<p>Analyse statistique à l'aide d'un test non-paramétrique sur les rangs afin de comparer les données pré et post CSP pour les symptômes.</p> <p>Analyses descriptives pour la satisfaction des patients, des proches et des médecins.</p> <p>Tests statistiques pour les coûts ; 3 jours pré-intervention vs. 3 jours post-intervention par rapport aux coûts directs, indirects, laboratoire, pharmacie et radiologie.</p>
<p>Résultats</p>	<p>Diminution de la douleur et des symptômes entre le jour 1 et le jour 5 après la CSP ; La douleur passe de sévère à légère, la nausée de légère à aucune, l'anxiété de modérée à aucune et la dyspnée de modérée à légère.</p> <p>Il n'y a pas d'amélioration significative de la qualité de vie.</p> <p>Les CSP ont été jugées « excellente » ou « très bien » par 80% des patients concernant la gestion de la douleur, 84% pour la gestion des autres symptômes, 92% pour la communication, 93% pour les soins individualisés, 80% pour l'aide à la gestion de la fin de vie et 84% pour les soins spirituels.</p> <p>Les CSP ont été jugées « excellente » ou « très bien » par 89% des médecins concernant la communication avec l'équipe de CSP, 95% pour la gestion des autres symptômes et 100% pour la gestion de la douleur, les directives anticipées, les soins spirituels, la facilité de collaborer, la réactivité du programme et l'expérience globale avec les CSP.</p> <p>Les coûts directs des 3 jours post-CSP ($\mu=532\\$, SD=202.92\\$\text{)$ sont significativement inférieurs aux coûts des 3 jours pré-CSP ($\mu=765\\$, SD=345.74\\$\text{)$, ce qui représente une économie de 233\$ par patient et par jour grâce aux CSP.</p> <p>Les coûts des laboratoires des 3 jours post-CSP ($\mu=35\\$, SD=30.84\\$\text{)$ sont significativement inférieurs aux coûts des 3 jours pré-CSP ($\mu=117\\$, SD=103.09\\$\text{)$, ce qui représente une économie de 82\$ par patient et par jour grâce aux CSP.</p> <p>Les coûts de la radiologie des 3 jours post-CSP ($\mu=35\\$, SD=43.52\\$\text{)$ sont significativement inférieurs aux coûts des 3 jours pré-CSP ($\mu=132\\$, SD=104.76\\$\text{)$, ce qui représente une économie de 97\$ par patient et par jour grâce aux CSP.</p>

	<p>Les coûts de la pharmacie et indirects post-CSP sont également inférieurs aux pré-CSP mais ne sont pas significatifs.</p> <p>Au total, 521\$ ont été économisés par patient et par jour grâce aux CSP. Ce bénéfice peut être expliqué par les durées de séjours plus courtes et les sorties plus précoces vers les EMS.</p> <p>Pour un hôpital de 300 lits recevant environ 400 patients de SP par année, cela représente une économie de 992'000\$ par année.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Parce qu'ils se centrent davantage sur les souhaits des patients en fin de vie, les CSP améliorent significativement la fin de vie, la satisfaction des différents intervenants et les coûts.</p> <p>Avec le nombre croissant de personnes vivant avec une maladie chronique, les preuves sur la mauvaise qualité des fins de vie et l'augmentation des coûts de la santé, le besoin de soins efficaces et économiques tels les CSP prend toute son importance.</p>

6.11 Bremner 2015

Référence	Bremner, K. E., Krahn, M. D., Warren, J. L., Hoch, J. S., Barrett, M. J., Liu, N., ... Yabroff, K. R. (2015). An international comparison of costs of end-of-life care for advanced lung cancer patients using health administrative data. <i>Palliative Medicine</i> , 1–11. http://doi.org/10.1177/0269216315596505
Résumé	<p>Cette recherche compare les coûts de fin de vie chez les patients souffrant d'un cancer avancé entre deux pays nord-américains. Ces derniers utilisent différents patterns de soins en fin de vie.</p> <p>La solution la plus économique (du point de vue des assurances) est de réduire les chimiothérapies inutiles, de favoriser les soins en hospices mais surtout de développer les soins palliatifs à domicile.</p>
Contexte général	<p>Les coûts du cancer sont les plus hauts immédiatement après que le diagnostic ait été posé et en fin de vie.</p> <p>Les soins de fin de vie des patients cancéreux et leurs coûts diffèrent entre les pays ; la chimiothérapie semble être plus utilisée aux USA alors que le Canada a plus d'hospitalisations et de décès hospitaliers.</p>
Mots-Clefs	Terminal care, costs and cost analysis, nonsmall cell lung carcinoma, health services, comparative study
Question de recherche	But : Comparer les soins de fin de vie et leurs coûts entre le Canada et les USA.
Population et contexte de l'étude	<p>16'858 patients américains et 8643 patients canadiens, décédés à plus de 65 ans du cancer des poumons non à petites cellules, entre 2001 et 2005.</p> <p>Les patients américains étaient plus âgés, étaient plus de femmes et vivaient plus dans de grandes métropoles que les patients canadiens. Ces derniers étaient plus classés comme survivants à long terme.</p>
Intervention	<p>Cette étude rétrospective a recueilli ses informations d'après les données des assurances et les registres du cancer.</p> <p>Les coûts considérés sont donc ceux assumés par les assurances, ceux assumés par les patients n'ayant pas été recueillis.</p> <p>Comparaison des coûts des deux pays sur les soins suivants : hospitalisations, visites aux urgences, soins ambulatoires, chimiothérapies, radiothérapies et soins à domicile. Les soins continus et les soins palliatifs (dont les données ne viennent que du Canada) et les soins en hospices (dont les données ne viennent que des USA) ont également été inclus même s'ils n'ont pas de comparaison dans l'autre pays.</p>
Analyse	<p>Les patients ont été classés en deux groupes ; survivants à long terme (plus de 6 mois après le diagnostic) et survivants à court terme (moins de 6 mois après le diagnostic).</p> <p>Les coûts ont été analysés sur trois périodes de temps ; dernier mois de vie, chaque mois lors des six derniers mois, les six derniers mois.</p>

<p>Résultats</p>	<p>Coûts du dernier mois de vie ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Très similaires chez les survivants à long terme (10'094\$ au Canada et 10'464\$ aux USA) et à court terme (12'836\$ au Canada et 14'455\$ aux USA). • Les hospitalisations représentent 60% de ces coûts et sont les plus coûteuses dépenses. • Les soins ambulatoires, les chimiothérapies et les radiographies diagnostics étaient plus utilisées aux USA. • Les visites aux urgences et les soins palliatifs à domicile étaient plus utilisés au Canada. • Chez les survivants à court terme, les soins palliatifs à domicile (Canada) ont coûté 1941\$, ce qui est très similaire aux coûts des hospices aux USA (1921\$). • Chez les survivants à long terme, les soins palliatifs à domicile (Canada) reviennent moins chers que les hospices des USA (1846\$ vs 2474\$). <p>Coûts de chaque mois lors des six derniers mois ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les moyennes des coûts mensuelles sont assez stables dans le temps jusqu'au dernier mois de vie. Dans le dernier mois de vie, les coûts augmentent dans tous les groupes. • Les coûts sont plus élevés chez les survivants à court terme que chez les survivants à long terme, peu importe le pays. • Les coûts des soins palliatifs au Canada ont augmenté de 250% dans les deux groupes de survivants entre le deuxième mois post-diagnostique et le dernier mois de vie. <p>Coûts des six derniers mois ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les coûts sont plus élevés aux USA qu'au Canada chez les survivants à long terme (31'977\$ vs. 26'038\$), mais cette différence se réduit à mesure que la survie est plus courte (38'234\$ vs. 32'209\$ pour les survivants entre 3 et 6 mois et 26'008\$ vs. 26'009\$ pour les survivants entre 1 et 3 mois). • Cette différence est attribuable à plusieurs facteurs ; la chimiothérapie est plus utilisée aux USA et contribue à élever les coûts. Les Canadiens sont moins hospitalisés et utilisent plus les soins palliatifs à domicile, ce qui contribue à réduire les coûts dans le dernier mois de vie. • Les chimiothérapies représentent de plus hauts coûts aux USA alors que les soins palliatifs à domicile représentent de plus hauts coûts au Canada. • A long terme, les coûts des hospices sont plus élevés que ceux des soins palliatifs à domicile.
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>La réduction des chimiothérapies aux USA, bien trop fréquentes chez les patients avec un cancer avancé et qui n'en profitent donc pas, permettrait de réduire les coûts en fin de vie.</p> <p>Les hospices réduisent les coûts aux USA mais ce sont les soins palliatifs à domicile qui vont permettre la plus grande réduction des coûts en fin de vie dans les deux pays.</p>

6.12 Kannan 2013

Référence	Kannan, R., & Kamalini, S. (2013). A novel and cost-effective way to follow-up adequacy of pain relief, adverse effects, and compliance with analgesics in a palliative care clinic. <i>Indian Journal of Palliative Care</i> , 19(1), 54–57. http://doi.org/10.4103/0973-1075.110238
Résumé	Cette étude montre que les SMS sont facilement utilisables par les patients et leurs proches afin d’assurer le suivi de la douleur, des symptômes associés et des traitements. Cet outils permet aux malades d’être suivis sans avoir besoin de se déplacer et peut être économiquement rentable.
Contexte général	Les patients cancéreux doivent visiter les consultations ambulatoires en cas de problèmes de gestion de la douleur. Actuellement, il n’y a pas de suivi ou de changement de traitement si le patient ne se présente pas à la consultation, ce qui est problématique lorsque le patient est trop faible ou trop malade pour se déplacer. Les SMS constituent une nouvelle technique de communication pour assurer le suivi des patients.
Mots-Clefs	Follow-up, Mobile phone, Outpatient, Palliative care clinic
Question de recherche	But : Tester la compliance aux traitements et la qualité du suivi par SMS.
Population et contexte de l’étude	60 patients atteints de différents cancers (25 hommes et 35 femmes entre 18-76 ans) suivis en ambulatoire par le service de SP d’un hôpital multidisciplinaire de 300 lits en Inde. Tous les patients consommaient des antidouleurs. Tous les patients et leurs proches ont reçu les explications sur la façon d’envoyer un SMS et de coter leurs symptômes.
Intervention	Étude pilote sur l’utilisation des SMS comme outils de suivi. SMS à jour 1, 2, 3, 7 et 14 avec cotation des symptômes. Selon les besoins (douleur aiguë, signes de surdosage), les antalgiques étaient adaptés, d’autres médicaments étaient instaurés, le patients étaient contactés téléphoniquement par l’équipe ou le patient était hospitalisé.
Analyse	-

<p>Résultats</p>	<p>22 patients ont été hospitalisés pour titrer leur morphine. Les 38 autres patients sont restés ambulatoires durant toute la durée de l'étude. 3 patients ont arrêté l'étude en cours de route et un est décédé.</p> <p>93% des patients ont su utiliser les SMS comme outils de communication et de suivi de leur traitement.</p> <p>Un pointage aléatoire chez 10 patients a révélé que les patients donnaient des réponses par SMS conformes à leur état.</p> <p>Cette méthode a permis aux médecins d'évaluer les symptômes et d'adapter les traitements à distance.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Les natels sont disponibles chez tous types de personnes. Les patients sont facilement entraînés à envoyer des SMS et la procédure est facilement apprise également par les personnes âgées.</p> <p>Cette technologie peut être utilisée pour le suivi des patients de SP et pour les aider à gérer leur traitement. Avec cette méthode, les patients et leurs proches sont des membres à part entière de l'équipe des SP car chaque traitement est instauré/adapté selon leur souhait et avec leur consentement.</p> <p>Le fait de remplacer les consultations ambulatoires par un suivi par SMS, lorsque la situation est stable, aura un impact positif sur les coûts de la santé.</p>

6.13 Jung 2012

Référence	Jung, H.-M., Kim, J., Heo, D.S., & Baek, S.K. (2012). Health economics of a palliative care unit for terminal cancer patients: A retrospective cohort study. <i>Supportive Care in Cancer</i> , 20(1), 29–37. Retrieved from http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L51169166
Résumé	Cette étude coréenne montre que les soins dispensés en unité de soins palliatifs (USP) sont plus économes que les soins traditionnels. Les auteurs ont identifiés plusieurs autres facteurs influençant également les coûts comme le statut marital, le niveau d'études, le lieu du décès et les soins requis.
Contexte général	65'000 personnes sont décédées du cancer en Corée en 2004. Les coûts du cancer ont été estimés à 9.4 billions de dollars en 2002 dans ce même pays, faisant de cette maladie un problème de santé majeur autant pour les patients et leur famille, les soignants et la société toute entière. Peu d'études ont étudié l'impact financier des USP en Corée, où les SP et les EMS sont encore peu développés.
Mots-Clefs	Terminal cancer, Palliative care, Health care cost, End of life care
Question de recherche	But : Evaluer l'économie réalisée par une USP comparé aux soins traditionnels durant les 6 derniers mois de vie.
Population et contexte de l'étude	656 patients décédés d'un cancer en 2007 à l'hôpital universitaire de Seoul ; 126 patients (68 hommes et 58 femmes) forment le groupe USP alors que 461 patients (339 hommes et 122 femmes) forment le groupe non-USP. Les deux groupes sont équivalents en termes d'âge. Les patients du groupe USP étaient identifiés selon 2 critères ; soumis à un traitement contre le cancer qui n'est plus efficace à cause de la progression de la maladie et nécessitant des SP.
Intervention	Analyse rétrospective des dépenses médicales (factures et dossiers durant l'hospitalisation et après la sortie), ainsi que l'utilisation des services de santé (soins intensifs, urgences, chimiothérapies, chirurgie, hémodialyse, nutrition parentérale, ventilation assistée, ordre de ne pas réanimer,...) des patients en phase terminale d'un cancer durant leurs 6 derniers mois de vie.
Analyse	Analyses à l'aide de tests statistique pour comparer les coûts et l'utilisation des services de santé pendant 6 mois entre les 2 groupes ; USP vs. non-USP.

<p>Résultats</p>	<p>Les patients d’USP ont été plus nombreux à rédiger un ordre de ne pas réanimer (97.6% vs. 82.5%), ont fait plus de visites aux urgences (78.6% vs. 69.2) et reçu plus de chimiothérapies palliatives que les non-USP (58.7% vs. 43%).</p> <p>La patients non-USP ont été plus admis aux soins intensifs (41,2% vs. 2.4%), utilisé la ventilation assistée (33.6% vs. 1.6%) et reçu de l’hémodialyse (12.4% vs. 2.4%).</p> <p>Le coût des patients USP est plus bas que pour les non-USP pour les 6 derniers mois de vie (21’591\$ vs. 29’577\$). Cette différence est due aux coûts des hospitalisations plus élevés pour les patients non-USP, même s’ils ont moins de frais ambulatoires et moins de visites aux urgences.</p> <p>Les coûts augmentent à mesure que le décès se rapproche; les frais médicaux pour le dernier mois de vie des patients non-USP sont de 12’428\$, ce qui correspond à 44.6% des frais pour les 6 derniers mois. Les frais pour les patients USP sont 32.8% moins chers (8’987\$) que pour les patients non-USP lors du derniers mois de vie.</p> <p>Les patients qui sont décédés en USP (21’591\$ vs. service traditionnel=27’706\$ vs. soins intensifs=33’063\$), ceux qui ont des tumeurs solides (22’870\$ vs. 45’129\$) et ceux qui n’ont pas fait la scolarité obligatoire (22’567\$ vs. diplômés=27’698\$) ont des dépenses médicales inférieurs aux autres.</p> <p>Au contraire, les patients qui ont eu des chimiothérapies (30’027\$ vs. 22’756\$), hémodialyses (39’596\$ vs. 24’609\$), alimentations parentérales (36’790\$ vs. 23’416\$) ou ventilation assistée (35’918\$ vs. 22’913\$), les célibataires (39’627\$ vs. en couple=25.222\$) et ceux qui ont des hospitalisations plus longues (< 30 jours=13’274\$, >90 jours=59’692\$) ont des coûts supérieurs pour les 6 mois.</p> <p>Les jeunes (< 30 ans) ont des coûts plus élevés que les plus âgés (30->70 ans – 54’308\$ vs. 24’257\$).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Cette étude montre qu’en plus des SP, des facteurs spécifiques influencent les coûts de la santé durant les 6 derniers mois de vie. Si ces paramètres pouvaient être identifiés et contrôlés, des économies supplémentaires associées aux SP pourraient être réalisées.</p> <p>Beaucoup de patients et de familles à l’approche du décès choisissent de faire tout ce qui est possible pour prolonger la vie, même si ces traitements agressifs s’avèrent inutiles. L’éducation thérapeutique et des campagnes de sensibilisation sont nécessaires afin de diminuer le tabou concernant les SP et d’accroître l’adhérence des patients et des familles à ces soins.</p>

6.14 Morrison 2011

Référence	Morrison, R. S., Dietrich, J., Ladwig, S., Quill, T., Sacco, J., Tangeman, J., & Meier, D. E. (2011). The care span: Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. <i>Health Affairs</i> , 30(3), 454–463. http://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0929
Résumé	Cette étude montre que les consultations de soins palliatifs (CSP) dispensées par des équipes interdisciplinaires baissent significativement les coûts hospitaliers des patients, comparées aux soins traditionnels, dans 4 hôpitaux de l'état de New York (USA).
Contexte général	<p>Aux USA, l'assurance/aide sociale Medicaid a déboursé 339\$ billions en 2010 et les estimations prévoient que ce montant passera à 458\$ billions en 2020.</p> <p>L'escalade de ces coûts ne met pas seulement en danger le système de santé mais également toute l'économie du pays.</p> <p>Les programmes interdisciplinaires de SP améliorent la qualité des soins tout en réduisant les coûts des patients les plus gravement malades.</p> <p>Aux USA, les SP sont majoritairement dispensés dans les hospices (EMS dispensant des SP) et les CSP hospitalières.</p>
Mots-Clefs	-
Question de recherche	But : Déterminer les effets des CSP sur les coûts hospitaliers.
Population et contexte de l'étude	<p>2051 patients adultes ; 290 patients SP sortis vivants, 1427 patients non-SP sortis vivants, 185 SP décédés et 149 non-SP décédés.</p> <p>Diagnostiqués avec un cancer avancé, SIDA, insuffisance cardiaque, BPCO ou cirrhose.</p> <p>Ayant séjourné à l'hôpital entre 6 et 44 jours entre 2004 et 2007.</p> <p>Dans 4 hôpitaux de l'état de New York (USA) avec plus de 350 lits, un grand nombre d'admissions couvertes par les assurances et une équipe interdisciplinaire de CSP.</p>
Intervention	<p>Utilisation des données administratives et des factures entre 2004 et 2007.</p> <p>Les patients étaient classés dans le groupe SP s'ils ont bénéficié d'une ou de plusieurs consultations et évaluations de SP à la demande de leur médecin et s'ils ont reçu des recommandations par l'équipe de SP à l'intention de l'équipe de soins.</p> <p>Les CSP étaient dispensées des équipes interdisciplinaires incluant des médecins, infirmières et assistantes sociales, tous formés aux SP.</p> <p>Les CSP comprenaient la gestion de la douleur et des symptômes, la planification des soins selon les choix et des transitions appropriées à la sortie de l'hôpital.</p>

<p>Analyse</p>	<p>Extraction des coûts hospitaliers pour chaque patient par jour et par séjour et comparaison entre les groupes SP vs non-SP.</p> <p>Pour les analyses, les patients ont également été répartis en deux autres groupes ; sortis vivants de l'hôpital et décédés à l'hôpital.</p> <p>Chaque patient SP a été apparié avec un patient correspondant du groupe non-SP, et dans le respect des groupes sortis vivants (V) vs. décédés (D).</p>
<p>Résultats</p>	<p>Les coûts moyens pour toute l'hospitalisation sont inférieurs pour les patients SP (SPV : 32'643\$, non-SPV : 36'741\$, ce qui représente une économie de 4'098\$, SPD : 61'241\$, non-SPD : 68'804\$, ce qui représente une économie de 7'563\$).</p> <p>Les coûts moyens par jour sont inférieurs pour les patients SP (SPV : 2'254\$, non-SPV : 2'744\$, ce qui représente une économie de 490\$, SPD : 3'187\$, non-SPD : 3'503\$, ce qui représente une économie de 316\$).</p> <p>La différence de coûts pré et post-CSP pour les SP est de 666\$ par jour pour les SPV et 844\$ par jour pour les SPD.</p> <p>Pas de différence pour la durée du séjour entre les groupes (SPV : 17.2, non-SPV : 16.9, SPD : 19.3, non-SPD : 20.1).</p> <p>Les coûts moyens pour les soins intensifs sont inférieurs pour les patients SPV (SPV : 3'774\$, non-SPV : 6'452\$, ce qui représente une économie de 2'678\$, pas de différence chez les décédés).</p> <p>Les durées de séjours aux soins intensifs sont inférieurs chez les SPD (SPD : 10.2 jours, non-SPD : 13.8 jours, ce qui représente une différence de 3.6 jours, pas de différence chez les sortis vivants).</p> <p>Les patient SP sont moins décédés aux soins intensifs (SPD : 34%, non-SPD : 58%).</p> <p>Les patient SP sont davantage allés en hospices à leur sortie de l'hôpital (SPV : 30%, non-SPV : 1%).</p> <p>Les coûts des médicaments sont inférieurs chez les SPD (SPD : 8'168\$, non-SPD : 10'392, ce qui représente une économie de 2'224\$, pas de différence chez les sortis vivants).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Cette étude montre un nouveau modèle de qualité et de rentabilité pour les patients hospitalisé et très malades.</p> <p>Si tous les hôpitaux de l'état de New York adoptaient les CSP, les assurances pourraient faire une économie entre 84 et 252\$ millions annuellement.</p> <p>Les estimations suggèrent qu'un hôpital est capable de bénéficier d'une équipe de CSP dès qu'il a plus de 150 lits.</p> <p>Ces économies devraient être réalisées dès 5 ans après la création de l'équipe des CSP ; temps requis pour l'entraînement de l'équipe et l'intégration des CSP comme des soins de routine.</p> <p>Afin de profiter de ces bénéfices, notre système de santé se doit de faciliter les accès aux SP pour les patients en promouvant les équipes de SP dans les hôpitaux, les EMS et les soins à domicile, ainsi qu'en assurant la formation des soignants de SP.</p>

6.15 Langton 2014

Référence	Langton, J. M., Blanch, B., Drew, A. K., Haas, M., Ingham, J. M., & Pearson, S. A. (2014). Retrospective studies of end-of-life resource utilization and costs in cancer care using health administrative data: a systematic review. <i>Palliative Medicine</i> , 28(10), 1167–1196. http://doi.org/10.1177/0269216314533813
Résumé	<p>Cette étude synthétise un large éventail d'études publiées sur une période de 20 ans et menées sur plusieurs continents identifiant les coûts et l'utilisation des services de santé chez les patients cancéreux en fin de vie.</p> <p>A la suite d'analyses qualitatives, cette étude ne nous donne malheureusement pas de résultat chiffré mais conclut que les coûts et l'utilisation des services de santé augmentent fortement en fin de vie, principalement les hospitalisations et admissions en soins aigus. Les soins palliatifs restent sous-utilisés et peu accessibles pour certaines personnes (minorité ethnique, milieu rural,...).</p>
Contexte général	<p>Les soins liés au cancer sont une charge financière importante pour les systèmes de santé.</p> <p>La recherche par l'utilisation a posteriori des dossiers médicaux est une alternative économique et permettant d'obtenir de grands échantillons.</p>
Mots-Clefs	Systematic review, end-of-life, cancer, palliative care, ressource utilization, costs, patterns of care
Question de recherche	But : Synthétiser rétrospectivement les coûts et l'utilisation des services de santé en fin de vie, en utilisant des études publiées.
Population et contexte de l'étude	<p>78 études, constituant un échantillon de 3.7 millions de personnes adultes décédées du cancer sur une période de 20 ans (entre 1990 et 2011, 42% des études publiées entre 2008 et 2011).</p> <p>55 études ont été menées en Amérique du Nord, 10 en Europe, 8 en Asie et 5 en Australie.</p> <p>La période de fin de vie mesurée varie entre un mois et plus d'une année.</p> <p>Les termes « utilisation des services de santé » incluent les hospitalisations, séjours aux soins intensifs et aux urgences, visite chez le médecin traitant, tests et diagnostiques, chimiothérapie, médicaments, soins palliatifs et chirurgie.</p>
Intervention	Revue systématique de la littérature sur les bases de données. Choix des études utilisant les dossiers médicaux et données administratives, mesurant l'utilisation des ressources de santé et/ou les coûts, durant la période de fin de vie.
Analyse	Analyse qualitative des études sélectionnées.
Résultats	<p>Indicateurs des soins dits agressifs</p> <p><u>Chimiothérapie</u></p>

	<p>(-) Les traitements de chimiothérapie sont encore dispensés le dernier mois de vie chez 10-38% des patients atteints de cancer, et les deux dernières semaines de vie chez 1-19% des patients.</p> <p>(-) 1-6% des patients ont un nouveau traitement de chimiothérapie durant leur dernier mois de vie.</p> <p>(-) 46% des patients font des réactions à la chimiothérapie ou un surdosage lors des 3 derniers mois.</p> <p>(+) 63% des patients ne reçoivent aucune chimiothérapie au cours des 6 derniers mois de vie.</p> <p><u>Visite aux urgences</u></p> <p>(-) 27-37% des patients passent par le service d'urgence au cours des 14 derniers jours de vie. Si 39% font un passage ou plus dans le dernier mois de vie, ce sont encore 7-19% des patients qui font plus d'un passage aux urgences (2 et plus) dans ces 30 derniers jours.</p> <p>(+) Seuls 58% des patients ne passent pas aux urgences au cours des 6 derniers mois de vie.</p> <p><u>Hospitalisations</u></p> <p>(-) 8-33% des patients ont vécu plus d'une hospitalisation au cours des 30 derniers jours; 16% des patients sont admis à l'hôpital au cours des 7 derniers jours de vie et 45-64% le sont au cours des 30 derniers jours de vie.</p> <p>(-) 11-58% des patients ont passé plus de 14 jours à l'hôpital dans leurs 30 derniers jours</p> <p>(+) 72% des patients ont passé moins 20% du temps au cours des 6 derniers mois à l'hôpital. 47% des patients n'ont vécu qu'une seule hospitalisation au cours des 6 derniers mois.</p> <p><u>Admissions aux soins intensifs</u></p> <p>(-) 3-19% des patients ont été admis aux soins intensifs durant leur dernier mois de vie et 5-6% des patients durant leurs 2 dernières semaines.</p> <p><u>Traitements prolongeant la vie</u></p> <p>(-) 7-12% des patients ont subi une réanimation cardio-pulmonaire durant leur dernier mois de vie.</p> <p>(-) 17-27% des patients ont été intubé durant leur dernier mois de vie.</p> <p>(-) 19-33% des patients ont respiré à l'aide de la ventilation mécanique durant leur dernier mois de vie.</p> <p>Indicateurs des soins palliatifs</p> <p><u>Admission en EMS</u></p> <p>(-) 11-36% des patients entrent en EMS moins de 3 jours avant leur décès, et 19-23% moins de 7 jours, ce qui correspond à des admissions trop tardives.</p> <p>(-) 36% des patients entrent en EMS dans leur dernier mois de vie.</p> <p>(-) 66% des patients n'entrent pas du tout en EMS durant leur fin de vie.</p>
--	--

	<p>(+) 6-29% des patients entrent en EMS plus de 2 mois avant leur décès, ce qui correspond à un bon moment pour une admission en EMS.</p> <p>15-19% des patients entrent en EMS dans leur dernière année de vie.</p> <p>(-) 6-8% des patients sont admis plus de 6 mois avant leur décès, ce qui correspond à des admissions trop précoces.</p> <p><u>Traitements opioïdes</u></p> <p>(+) 25% des patients reçoivent de la morphine durant leur dernier mois.</p> <p>(+) 46% des patients reçoivent de la morphine durant leurs 2 derniers mois.</p> <p><u>Autres soins</u></p> <p>(+) 21-78% des patients bénéficient de soins à domicile durant leurs 6 derniers mois.</p> <p>(+) 25-28% des patients appellent au cabinet de leur médecin traitant durant leurs 14 derniers jours.</p> <p>(+) 18% des patients sont suivis par leur médecin traitant durant leurs 6 derniers mois.</p> <p>Synthèse générale</p> <p>L'utilisation des services de santé augmente en fin de vie, particulièrement durant les 3 derniers mois. Chez Barbera et al. (2010) un tiers de 91'561 patients est hospitalisé durant les deux dernières semaines de vie.</p> <p>Les soins palliatifs sont sous-utilisés (seulement 18-21% des patients bénéficient des soins palliatif chez Gagnon et al. (2004), particulièrement dans les campagnes où les personnes sont plus facilement hospitalisées ou amenées aux urgences.</p> <p>Les femmes ont plus recours aux soins palliatifs et moins aux traitements agressifs comparé aux hommes. Les personnes mariées ont également plus recours aux soins palliatifs, au contraire des minorités (ex : les asiatiques vivant aux USA).</p> <p>Les soins palliatifs sont associés à des économies.</p> <p>Les coûts augmentent fortement en fin de vie, particulièrement à cause des frais hospitaliers. 67% des coûts durant les 12 derniers mois de vie viennent des soins aigus chez Fassbender et al. (2005) aux USA, 71% chez Guest et al. (2005) au Royaume Uni.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Durant les 20 dernières années et sur 4 continents, l'accès aux soins palliatifs est resté insuffisant, obligeant les patients à recourir aux soins aigus, plus coûteux et diminuant la qualité de vie.</p>

6.16 Kim 2015

Référence	Kim, S. J., Han, K.-T., Kim, T. H., & Park, E.-C. (2015). Does hospital need more hospice beds? Hospital charges and length of stays by lung cancer inpatients at their end of life: A retrospective cohort design of 2002–2012. Palliative Medicine, 29(9), 808–816 9p. http://doi.org/10.1177/0269216315582123
Résumé	<p>Les hôpitaux qui proposent des soins palliatifs (SP) ont des coûts pour les patients hospitalisés en fin de vie plus bas que les hôpitaux traditionnels. Plus un hôpital compte de lits SP, plus on observe une réduction des coûts durant les 3 derniers mois de vie ; 0.39% et 0.23% de réduction des coûts pour chaque lits de SP à 1 et 3 mois avant le décès.</p> <p>Cette étude coréenne encourage donc les assurances et le système de santé à promouvoir les SP hospitaliers et ambulatoires.</p>
Contexte général	<p>En 2010, 43'564 coréens souffraient du cancer du poumon et 15'623 en sont morts.</p> <p>Pour ce cancer très agressif, la survie est d'environ 6 mois.</p> <p>C'est dans les derniers mois de vie que les services de santé sont le plus utilisés et que les coûts sont les plus élevés.</p> <p>Des études en Europe et aux USA ont montré que les SP permettaient de réduire les coûts et les hospitalisations.</p> <p>Mais en Corée, 70% des décès ont lieu à l'hôpital. Il n'existe que 707 lits de SP dans ce pays.</p>
Mots-Clefs	Hospice care, lung neoplasms, fees and charges, length of stay
Question de recherche	But : Comparer les frais et la durée de séjour entre un hôpital ayant des lits de SP et un hôpital traditionnel en Corée.
Population et contexte de l'étude	<p>114'828 dossiers et factures de patients décédés du cancer du poumon entre 2002-2012 ; 76.3% d'hommes et 23.7% de femmes âgés en moyenne de 68.4ans.</p> <p>52.3% des patients sont décédés l'année de leur diagnostic et 31.3% l'année suivante.</p> <p>25.8% des patients ont été soignés dans un hôpital avec un service de SP. Pour les 74.2% restants, aucun service de SP n'a été proposé.</p> <p>866 rapports d'hôpitaux coréens.</p>
Intervention	<p>Récolter les données d'un registre national des décès de patients avec un cancer des poumons (informations administratives et médicales) et des hôpitaux (nombre de lits, nombre de médecins, nombre de spécialistes, nombre d'infirmières, présence ou absence de SP, hôpital universitaire ou non).</p> <p>Comparer les coûts et la durée de séjour durant les 1, 3, 6 et 12 derniers mois de vie entre les deux types d'hôpitaux (SP vs. non-SP).</p>
Analyse	Analyses descriptives et au moyen de tests statistiques

<p>Résultats</p>	<p>Les coûts hospitaliers, les admissions et la durée de séjour augmentent à l'approche du décès, particulièrement dans les 3 derniers mois.</p> <p>Les hôpitaux avec SP ont des coûts pour les patients hospitalisés en fin de vie plus bas que les hôpitaux traditionnels. Par contre, la durée de séjour n'est pas différente.</p> <p>Les patients ayant passé plus de jours aux soins intensifs, ayant une fréquence d'hospitalisation plus haute, plus de jours sous ventilation assistée et un décès précoce (par rapport au délai entre le jour du diagnostic et le décès) sont associés à des coûts plus élevés.</p> <p>Plus un hôpital compte de lits SP, plus on observe une réduction des coûts durant les 3 derniers mois de vie ; 0.39% et 0.23% de réduction des coûts pour chaque lits de SP à 1 et 3 mois avant le décès.</p> <p>Il y a plus de SP dans les grands centres médicaux universitaires (n=32) que dans les petits hôpitaux (n=12). Mais les grands centres médicaux universitaires sont associés à des coûts plus élevés que les petits hôpitaux.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Médecins et assurances doivent se rendre compte que les dépenses élevés pour les patients mourant du cancer du poumon ne prolongent pas la vie comparé aux SP, par contre ils augmentent considérablement les coûts.</p> <p>Le système de santé et les assurances devraient privilégier le développement des services de soins palliatifs hospitaliers et des SP accessibles pour les patients en fin de vie, car actuellement moins de 10% des patients mourant du cancer y ont droit.</p>

6.17 Glajchen 2011

Référence	Glajchen, M., Lawson, R., Homel, P., DeSandre, P., & Todd, K. H. (2011). A rapid two-stage screening protocol for palliative care in the emergency department: a quality improvement initiative. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 42(5), 657–662. http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.011
Résumé	<p>Cette recherche a testé, dans un service des urgences américain, un nouvel outil de triage des patients de 65 ans et plus afin d'évaluer leurs besoins en SP.</p> <p>Cet outils a permis d'identifier les patients ayant besoin de soins palliatifs (SP) et les a orientés selon leurs préférences.</p> <p>Cet outil représente une solution afin d'améliorer la collaboration entre les services d'urgences et de SP, de désengorger les urgences et de mieux répondre aux besoins des personnes âgées malades.</p>
Contexte général	<p>La mission des services d'urgence est la prise en charge rapide des traumatismes et des maladies aiguës.</p> <p>Aux USA, 10% des visites aux urgences sont faites par des patients de plus de 65 ans. Cela représente plus de 10 millions de personnes par année.</p> <p>Une grande partie de ces personnes souffre de maladie chronique et/ou a une espérance de vie limitée. Pour ces personnes-là, une visite aux urgences représente un gaspillage des ressources. Ces patients ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin à cause du contexte inadapté. En effet, les urgences sont caractérisées par des prises de décisions rapides par des médecins inconnus, l'absence d'anamnèse complète, et une culture qui priorise les traitements agressifs, les changements de traitements et les évaluations centrées sur le problème.</p> <p>Ces facteurs entraînent la négligence des problèmes complexes et des situations prises dans leur globalité comme dans les SP. Les besoins en SP ne sont pas identifiés, ce qui entraîne des visites répétées sans qu'aucune consultation de SP ne soit proposée.</p>
Mots-Clefs	Rapid QI, palliative care screening, hospice referral, emergency department
Question de recherche	But : Tester un nouvel outil de triage des patients de 65 ans et plus afin d'évaluer les besoins en SP et de mieux orienter ces personnes.
Population et contexte de l'étude	<p>Pendant 8 mois, 1587 patients âgés de 65 ans ou plus ont été évalué, ce qui représente 22% des visites aux urgences de cette tranche d'âge.</p> <p>Cette recherche s'est déroulée dans un hôpital des USA.</p>
Intervention	<p>Utiliser un nouvel outil de triage en 2 phases qui évalue les activités de la vie quotidienne (AVQ), les performances, le poids des symptômes, le stress des proches-aidants.</p> <p>Phase 1 : Identifier les patients âgés avec une faible espérance de vie ; patients souffrant de démence avancée, insuffisance cardiaque congestive sévère, BPCO, cancer avancé et SIDA avec des limitations fonctionnelles.</p>

	<p>Phase 2 : Orienter vers les SP ou les EMS les patients avec des déficits dans les AVQ, des symptômes lourds, un faible statut fonctionnel ou du stress chez les proches-aidants.</p> <p>L'évaluation était pratiquée par une assistante sociale travaillant dans le service des urgences. L'orientation vers les EMS ou les SP était du ressort d'un médecin des urgences.</p>
Analyse	-
Résultats	<p>Parmi les 1587 patients évalués, 51 avaient besoin d'une consultation de SP ; 5 sont allés en EMS et 46 ont été orientés vers le service de SP spécialisés.</p> <p>Parmi ce groupe de personne, la moyenne d'âge était de 80 ans, la pathologie la plus fréquente était le cancer (43% des patients) suivi de la démence (22%) et de l'insuffisance cardiaque (16%). Le symptôme le plus courant étant la douleur (rapporté par 14% des patients), suivi de la dyspnée (12%), nausée/diarrhée (8%), perte d'appétit (8%) et perte de poids (8%).</p> <p>Parmi les 46 personnes orientées vers le service de SP spécialisés ; 20 patients sont allés en SP et 26 ont refusé ce type de soins, principalement par réticence du médecin traitant (22 personnes).</p>
Implications dans la pratique	<p>Ce projet montre qu'il y a des besoins insatisfaits parmi la clientèle âgée des urgences. Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes âgées se rendant aux urgences risque encore d'augmenter durant les prochaines décennies.</p> <p>Cette étude démontre également la faisabilité d'une évaluation rapide des patients permettant un meilleur triage. Toutefois, cela implique d'avoir un personnel entraîné à ce genre d'évaluation rapide.</p> <p>Cette étude n'a pas pu démontrer la rentabilité financière d'un tel projet à cause du manque de moyen, mais les auteurs font l'hypothèse d'un impact positif sur les coûts hospitaliers.</p> <p>Bien que les SP et la médecine d'urgence interviennent sur des champs très différents, une collaboration réussie permettant une meilleure orientation des patients peut être développée entre ces deux environnements de soins.</p>

6.18 Dixon 2015

Référence	Dixon, J., Matosevic, T., & Knapp, M. (2015). The economic evidence for advance care planning : systematic review of evidence. Palliative Medicine, 1–28.
Résumé	<p>Cet article présente une revue de 18 recherches sur l’impact des directives anticipées (DA) sur les coûts en fin de vie.</p> <p>Bien que certaines études trouvent des associations positives entre ces facteurs, les résultats restent ambigus. Les DA réduisent les coûts pour certaines personnes et dans certaines circonstances. Il importe à l’avenir de savoir identifier les contextes qui représentent le meilleur potentiel d’économie.</p>
Contexte général	<p>Les directives anticipées améliorent la qualité des soins en permettant des soins conformes aux préférences, réduisant les incompréhensions et les conflits entre l’équipe médicale et la famille, réduisant les interventions inutiles, permettant un accès plus rapide aux soins palliatifs et en réduisant les visites aux urgences et les décès hospitaliers, ainsi que l’anxiété et la dépression des proches.</p> <p>Les DA sont aussi considérées comme un moyen d’utiliser plus adéquatement les ressources de santé et pour contrôler les coûts de la santé en fin de vie.</p>
Mots-Clefs	Advance care planning, end-of-life care, cost-benefit analysis, Health Care Economics and Organisations
Question de recherche	But : Faire une revue de la littérature par rapport à l’impact économique des directives anticipées.
Population et contexte de l’étude	18 études ; 14 des USA, 2 du Royaume Uni, 1 du Canada, 1 de Singapour, comprenant 5 études randomisées et 13 études observationnelles, et représentant plus de 29'000 patients.
Intervention	Revue systématique d’articles publiés entre 1990 et 2014 dans des bases de données et avec des mots clefs. Sélection des articles selon différents critères ; études empiriques, DA comme variable étudiée, DA incluses dans un programme de soins palliatifs étudié, impact sur les coûts
Analyse	Comparaison des articles sélectionnés mais pas d’analyse statistique possible à cause de l’hétérogénéité des études.
Résultats	<p>Les études sont très hétérogènes ; pas exactement la même définition des DA, pas la même intervention ou pas d’intervention du tout (études observationnelles), différents types de coûts pris en compte (que les hospitalisations, ou que les coûts pour les assurances,...).</p> <p>Les résultats sont ambivalents avec peu ou pas d’effet des DA sur les coûts. La moitié des études trouvent une association entre les DA et des économies en fin de vie. Ces économies s’étendent de 1041\$ à 64’827\$ selon les études et les conditions (voir tableau).</p>

	<p>Les DA ont un effet positif sur l'utilisation des services de santé ; réduction des décès hospitaliers, des admissions en soins intensifs, des traitements agressifs, des hospitalisations, des durées de séjour et des réadmissions sur 30 jours.</p> <p>Les DA sont associées à des économies pour certains groupes de personnes et dans certaines circonstances ; les personnes ayant une démence, les personnes vivant en EMS et celles dans les structures de soins ayant des hauts coûts en fin de vie (ex : unités hospitalières en soins aigus).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>A l'avenir, une meilleure compréhension des mécanismes liant les DA et les économies financières est souhaitable, ainsi que la capacité d'identifier les personnes et les circonstances qui représentent le meilleur potentiel pour ces économies.</p> <p>Mais si les DA n'augmentent en tout cas pas les coûts, ce genre de considération économique ne devrait pas être dissocié de la qualité des soins et des bénéfices cliniques.</p>

6.19 Gott 2015

Référence	Gott, M., Allen, R., Moeke-Maxwell, T., Gardiner, C., & Robinson, J. (2015). "No matter what the cost": a qualitative study of the financial costs faced by family and whānau caregivers within a palliative care context. <i>Palliative Medicine</i> , 29(6), 518–528. http://doi.org/10.1177/0269216315569337
Résumé	Cette étude qualitative néo-zélandaise considère les coûts assumés par 30 familles de patients en soins palliatifs (SP). Si les proches sont généralement heureux de s'occuper de leur proche mourant, les coûts sont très importants et entraînent de nombreuses privations, des problèmes financiers à long terme et des problèmes de santé chez les proches.
Contexte général	Beaucoup d'études montrent que les SP réduisent les coûts hospitaliers. Par conséquent, les patients en fin de vie passent plus de temps à domicile. Cependant, les frais assumés par les familles et proches aidants sont peu connus et les économies réalisées par les hôpitaux risquent de se répercuter ailleurs. Les proches aidants réalisent déjà 75-90% des soins du domicile et des conséquences sur le bien-être des familles et les charges financières perçues ont déjà été relevés par d'autres études.
Mots-Clefs	Economic, cost, financial, palliative, family, indigenous
Question de recherche	But : Etudier la nature et l'ampleur des coûts assumés par les familles dans un contexte de SP.
Population et contexte de l'étude	30 familles ou proches aidants s'occupant, ou s'étant occupé dans la dernière année, d'une personne en fin de vie. Les participants étaient majoritairement des femmes entre 22 et 79 ans. Les malades étaient le plus souvent leur mère et souffraient le plus souvent d'un cancer. La recherche s'est déroulée dans une grande ville de Nouvelle-Zélande et pendant 6 mois entre 2012-2013.
Intervention	Entretiens semi-structurés de 30 à 90 min concernant le vécu des soins, les coûts des soins quotidiens et liés aux urgences, les autres personnes impliquées dans la situation par rapport aux soins ou aux coûts, et si des aides financières étaient perçues (dons, aide sociale, assurance,...).
Analyse	Traitement des réponses à l'aide d'un logiciel informatique. Méthode qualitative.
Résultats	Les coûts sont importants pour les familles, si une famille à hauts revenus a dû se priver d'un voyage, d'autres, à plus bas revenus, ont contracté des dettes, ont déménagé dans une maison plus petite ou se sont même privé de nourriture.

	<p>Ces coûts se divisent en 2 catégories ; les coûts directs (transport, parking, nourriture, médicaments,...) et les coûts indirects (impossibilité de travailler pour le patient et parfois aussi pour le proche aidant, état de santé du proche aidant (maux de dos, anxiété, dépression et insomnie,...).</p> <p>L'accès aux aides financières par les services sociaux est limité.</p> <p>Le contexte de SP augmente encore les coûts car les gens se préoccupent plus des besoins et du confort de la personne malade que de ce que cela coûte (nourriture plus chère pour motiver le patient à manger malgré les nausées, visites du médecin à domicile pour éviter au patient la fatigue de se déplacer,...).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>D'autres recherches sont nécessaires afin de quantifier les contributions financières des familles, surtout dans les pays où les SP sont de plus en plus répandus.</p> <p>Les coûts des SP sont à considérer d'une manière globale et non uniquement du point de vue des assurances ou des hôpitaux.</p>

6.20 Round 2015

Référence	Round, J., Jones, L., & Morris, S. (2015). Estimating the cost of caring for people with cancer at the end of life: a modelling study. <i>Palliative Medicine</i> , 1–9. http://doi.org/10.1177/0269216315595203
Résumé	<p>Cette étude estime les coûts directs et indirects des soins du cancer pour les patients en fin de vie en Grande-Bretagne.</p> <p>Les résultats montrent que les coûts des soins du cancer sont significatifs pour la société. Cependant, une partie importante des soins et des coûts sont supportés par les proches-aidants. Si ces derniers ne pouvaient plus assumer leur fonction (personnes vieillissantes, manque de ressources,...) et que ces services devaient être payés, la société ne pourrait sans doute pas assumer cette charge supplémentaire.</p>
Contexte général	<p>Le coût total des patients mourant d'un cancer est méconnu. Il implique les frais des divers spécialistes, médecins traitants, infirmières en chirurgie, oncologie, SP ou à domicile, institutions (hôpitaux, SP, EMS,...), médicaments, chimio-et radiothérapie, chirurgie et l'aide à la vie de tous les jours ; transports, aide à la toilette, alimentation,...</p> <p>Ce coût est méconnu car il est supporté par le système de santé, les assurances, les associations bénévoles et caritatives, ainsi que les patients et leurs proches-aidants.</p>
Mots-Clefs	Palliative care, cancer, costs, burden of illness, economics
Question de recherche	But : Estimer les coûts directs et indirects des cancers du poumon, sein, colorectal et prostate en fin de vie.
Population et contexte de l'étude	4 études publiées entre 2006 et 2014, étudiant les coûts des soins des patients cancéreux en fin de vie, et menées en Angleterre et au Pays de Galle.
Intervention	<p>Revue de la littérature et recensement des coûts indiqués dans la littérature pour les patients atteints du cancer (poumon, sein, prostate et colorectal) en fin de vie.</p> <p>Période de la fin de vie : moment depuis lequel le décès est attendu et les traitements ne sont plus curatifs (forte consommation d'opioïdes comme traitement principal).</p>
Analyse	Développement d'un modèle d'estimation des coûts indirects liés au cancer (soins et services par les proches, bénévoles, associations,...) à partir des coûts directs (frais d'hospitalisations, EMS, à domicile, matériel, médicaments, consultations médicales,...).
Résultats	Les patients avec la plus grande espérance de vie (sein et prostate) sont ceux qui ont les plus hauts coûts estimés par personne (12'663€ et 14'859€ respectivement).

	<p>Le cancer du poumon est le plus mortel et a les plus hauts coûts estimés entre les 4 types de cancer (226 millions de £, sein ; 130m£, colorectal ; 140m£, prostate ; 144m£).</p> <p>Le coût total estimé pour soigner ces 4 cancers est de 641 millions de £.</p> <p>Les coûts des soins dispensés par les professionnels de santé (275 millions £) et les proches-aidants (211 millions £) sont plus élevés pour les 4 types de cancers que les coûts assumés par les services sociaux (118 millions £) et les bénévoles (30 millions £), bien que ces derniers aient pu être sous-estimés.</p> <p>Les soins dispensés par les proches-aidants (et la perte de revenus que génère cette activité) valent le tiers des coûts totaux (219 millions de £).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Actuellement, une partie importante des soins sont prodigués par les proches-aidants.</p> <p>Si ces services devaient être payés, les coûts pour le système de santé seraient encore plus élevés.</p> <p>Avec le vieillissement de la population, la demande pour ces soins va augmenter alors que le nombre de personnes capables de prodiguer ces soins bénévolement va se réduire. Le système de santé, les professionnels de soins et les assurances doivent connaître et anticiper cette réalité future.</p>

6.21 Dumont 2015

Référence	Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., Turcotte, S., & Johnston, G. (2015). Palliative care costs in Canada: a descriptive comparison of studies of urban and rural patients near end of life. <i>Palliative Medicine</i> , 1–10. http://doi.org/10.1177/0269216315583620
Résumé	<p>Cette étude compare les coûts et l'utilisation des services de santé pour les patients et leurs proches-aidants vivant en milieux urbains versus régions rurales.</p> <p>Les résultats montrent que si les coûts sont plus élevés pour les patients des campagnes, ces derniers ne payent pas plus que les citadins. En revanche, la répartition des coûts est différente.</p> <p>L'accessibilité des soins n'est pas optimale dans les régions rurales et l'offre en SP doit être adaptée aux besoins de ces populations.</p>
Contexte général	<p>Bien que dans les centres urbains, les soins palliatifs (SP) soient bien développés autant à l'hôpital qu'à domicile, ce n'est pas le cas pour les régions rurales à cause de la plus faible densité de population.</p> <p>Les SP à domicile sont bien moins accessibles en campagne qu'en ville. De même, les habitants des campagnes voient moins leur médecin traitant et sont plus susceptibles d'être hospitalisés, ce qui montre la faible accessibilité des soins de premiers recours en campagne.</p> <p>Les habitants des campagnes doivent se déplacer dans les grands centres urbains pour recevoir des soins spécialisés. Ces trajets représentent une charge financière. Lorsque ces personnes sont hospitalisées, leur séjour est plus long car ils n'auront pas la possibilité de recevoir des soins ambulatoires ou à domicile à leur sortie.</p>
Mots-Clefs	Palliative care, cost analysis, financial burden, informal care, urban population, rural population
Question de recherche	But : Comparer les coûts de la participation à un programme de SP sur 6 mois entre les régions rurales et urbaines.
Population et contexte de l'étude	<p>Echantillon 5 régions urbaines du Canada ; 125 patients et 127 proches-aidants. 88.8% des patients sont décédés durant l'étude.</p> <p>Echantillon de 4 régions rurales du Canada ; 80 patients et 84 proches-aidants. 55% des patients sont décédés durant l'étude.</p> <p>Les 2 groupes étaient significativement différents en termes de l'état général et du genre et de l'âge du proche-aidant, mais étaient similaires pour les autres caractéristiques sociodémographiques.</p> <p>La plupart des patients souffraient d'un cancer avancé.</p>
Intervention	Données issues de 2 études canadiennes longitudinales antérieures ; données récoltés de 2005-2006 en régions urbaines et de 2009-2011 en régions rurale.

	<p>Suivi des patients pendant 6 mois avec des entretiens aux 2 semaines, en présence aussi du proche-aidant, concernant l'utilisation des services de santé et la répartition des coûts (qui paye quoi ?).</p>
Analyse	<p>Comparaison des coûts et leurs répartitions (système de santé, famille ou associations) entre les régions rurales et urbaines au moyen de tests statistiques.</p>
Résultats	<p>Le coût total par patient est de 26'652CA\$ (SD : 1704) en région urbaine et de 31'018CA\$ (SD : 1159) en région rurale pour 6 mois. Les coûts pour les personnes vivant en campagne sont donc 16.4% plus élevés.</p> <p>47% des patients des villes et 55% des patients des campagnes ont été hospitalisés pendant les 6 mois de l'étude. Le séjour était en moyenne de 8.4 (SD : 0.53) jours pour les citadins et de 10.94 (SD : 1.03) jours pour les patients des campagnes.</p> <p>Pour les habitants des campagnes, les frais hospitaliers sont 29.1% plus chers, les frais liés au matériel médical sont 63.3% plus chers et les frais de médicaments sont 20.1% plus chers que pour les citadins. En revanche, ces derniers ont 25.8% de frais en plus concernant les soins à domicile.</p> <p>Les familles assument 21.9% et 20.8% des coûts alors que les assurances prennent 76.6% et 77.7% des coûts, en régions urbaines et rurales respectivement. La plupart des frais assumés par les assurances sont ceux liés aux hospitalisations.</p> <p>En plus de l'aide financière, les familles contribuent surtout en prodiguant des soins, et cela dans les 2 types de régions.</p> <p>Les familles rurales reçoivent plus de frais liés aux médicaments (31.2% des coûts) et aux transports (26%) alors que les familles urbaines assument davantage les frais des soins à domicile (38% des coûts), de matériel de soin (14.8%) et des médicaments (10.5%).</p> <p>Les proches-aidants ont loupé 32.35 (SD : 5.98, pour les citadins) et 41.42 (SD : 9.58, pour ceux de la campagne) heures de travail pour prendre soin de leur proche malade. Ceux de la campagne ont manqué le travail 21.9% fois plus que les citadins, ce qui représente aussi une perte de revenu.</p>
Implications dans la pratique	<p>Bien que les familles rurales et urbaines assument des proportions égales des coûts, ces derniers ne sont pas répartis de la même manière et les proches-aidant des campagnes sont plus souvent empêché de travailler pour aider leur proche malade.</p> <p>L'accès aux soins de qualité est limité dans les régions rurales, en particuliers les SP et à domicile, ce qui ne favorise pas le maintien et le décès à domicile. Hors, les recherches ont montré que les hospitalisations plus fréquentes et plus longues augmentent les coûts pour le système de santé.</p> <p>Etant donné que les régions rurales ont leurs besoins spécifiques, différents des régions urbaines, les SP doivent être adaptés à ce type de besoins et changer leur modèle.</p>

	Une bonne solution pour le suivi à distance est la consultation par téléphone ou vidéoconférence qui semble se révéler efficace pour réduire les trajets et les dépenses et éviter les hospitalisations et les visites aux urgences.
--	--

6.22 Weckmann 2012

Référence	Weckmann, M. T., Freund, K., Bay, C., & Broderick, A. (2012). Medical Manuscripts Impact of Hospice Enrollment on Cost and Length of Stay of a Terminal Admission. <i>The American Journal of Hospice & Palliative Care</i> , 30(6), 5–8. http://doi.org/10.1177/1049909112459368
Résumé	Cette étude montre que les patients venant d'un hospice (EMS avec SP) ont un séjour hospitalier et des coûts réduits lors de leur hospitalisation terminale (avec décès) comparé aux patients ne venant pas d'hospice. Les hospices et les soins qui y sont prodigués sont bénéfiques autant pour les patients et leurs familles que pour le système de santé, et doivent être privilégiés à l'avenir.
Contexte général	Le recherches montrent que les hospices sont un bon moyen pour réduire les coûts, améliorer la satisfaction des patients et des familles, réduire les jours d'hôpital et accroître la probabilité de décéder à l'extérieur de l'hôpital.
Mots-Clefs	hospice, terminal admission, cost, length of stay, cancer, palliative care consult
Question de recherche	But : Etudier si le fait de vivre dans un hospice au moment de l'admission hospitalière terminale influence la durée du séjour ou les coûts, comparé aux patients non inscrit dans un hospice. Hypothèse : Les patients venant d'un hospice qui décèdent à l'hôpital auront une durée de séjour hospitalier et des coûts réduits comparé aux patients qui décèdent à l'hôpital mais qui n'ont pas reçu des soins dans un hospice.
Population et contexte de l'étude	209 patients adultes décédés de causes non traumatiques, en 2009, dans un grand hôpital universitaire d'Iowa (USA), et ayant vécu une hospitalisation préalable dans les 12mois. La majorité des patients avait plusieurs diagnostics. Le premier diagnostic lors de l'hospitalisation terminale était les infections (27% des patients), affections respiratoires (20%), maladies cardiaques ou vasculaires (17%), cancers (13%), affections neurologiques (10%), maladies intestinales (8%) et maladies auto-immunes (1%).
Intervention	2 groupes : patients décédés à l'hôpital mais venant d'un hospice (seulement 7 patients) vs. patients décédés à l'hôpital et venant d'ailleurs qu'un hospice (202 patients). Les deux groupes sont équivalents en termes d'âges. Comparaison des 2 groupes en termes de coûts et de durée de séjour hospitalier.
Analyse	Revue rétrospective des décès hospitaliers selon les registres de l'hôpital. Analyses au moyen de tests statistiques ; analyses descriptives et tests sur les rangs pour comparer les différences en âge, coûts et durée de séjour entre les deux groupes.

<p>Résultats</p>	<p>Les patients venant d'un hospice ont une durée de séjour hospitalière plus courte (4.47 jours) et des coûts plus bas (4'963\$) durant leur hospitalisation terminale que les patients ne venant pas d'hospice (25.05 jours et 52'219\$).</p> <p>Plus le nombre de diagnostic secondaire est grand, plus les coûts sont élevés (r de Spearman =.32, p<.001).</p> <p>Les patients ayant eu une consultation de soins palliatifs (n=98) durant leur hospitalisation terminale ont eu des coûts plus bas (41'859\$) mais une durée de séjour équivalente (13.16 jours vs. 12.89 jours) que ceux qui n'ont pas eu cette consultation (n=111, 58'386\$).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Les hospices semblent être une bonne solution afin d'apporter des soins plus rentables et appropriés aux patients en fin de vie. Le fait d'augmenter le nombre d'admission dans les hospices, pour les patients appropriés, aurait des conséquences bénéfiques aussi bien pour les patients et leurs familles que pour le système de santé.</p>

6.23 May 2014

Référence	May, P., Normand, C., & Morrison, R. S. (2014). Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 17(9), 1054–1063. http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0594
Résumé	Cet article est une revue de la littérature sur 10 ans qui montre que les consultations de soins palliatifs à l'hôpital permettent des économies par rapport aux traitements traditionnels. Cependant, la disparité des études au niveau de leur méthodologie ainsi que certaines contractions dans leurs résultats soulignent le besoin de recherches plus complètes et comparables.
Contexte général	De nos jours, les analyses des coûts et de l'efficacité des programmes de soins sont essentielles afin de contrôler les coûts de la santé à long terme. Cependant, les résultats de la littérature concernant l'impact économique des soins palliatifs sont peu nombreux et disparates. De plus, il n'y a pas encore eu de revue publiée sur les coûts des consultations de soins palliatifs (CSP) pour les patients hospitalisés, alors que c'est le modèle le plus utilisé aux USA.
Mots-Clefs	-
Question de recherche	But : Faire une revue systématique de la littérature concernant les coûts des CSP à l'hôpital et identifier les besoins pour les recherches futures.
Population et contexte de l'étude	Sélection des articles comparant les coûts et/ou l'efficacité des CSP pour les patients hospitalisés. 10 articles sélectionnées d'après les critères suivants ; étudier un programme de soins palliatifs chez les patients hospitalisés, patients adultes, identifier les résultats et les conséquences économiques, recherche systématique et articles publiés en anglais. Les 10 articles viennent des USA et ont été publiés entre 2004-2013. Les études sont assez disparates entre elles avec des groupes allant de 27 à 4908 patients. La plupart des études étudient les coûts de la perspective de l'hôpital et ne tiennent pas compte des conséquences pour le patient ou ses proches-aidants. Les équipes de SP sont hétérogènes ; le plus souvent composées d'un médecin, une infirmière, une assistante sociale, un aumônier, mais parfois il y a un psychologue et une infirmière oncologue en plus et d'autres fois, il n'y a que le médecin et l'infirmière.
Intervention	Analyse de la littérature sur les bases de données selon les critères exposés ci-dessus.
Analyse	Comparaison rétrospective des résultats entre les études.
Résultats	Toutes les 10 études montrent que les CSP sont économes pour l'hôpital en comparaison avec les soins traditionnels. Pour les hôpitaux, les économies s'élèvent entre 9%-25% (Ciemins et al., 2007, Hanson et al., 2008).

	<p>Les soins post sorties sont également de 32% moins chers pour les patients SP que pour les autres (mesuré sur une durée de 6 mois – Gade et al., 2008).</p> <p>Concernant les frais auxiliaires, une étude montre une économie de 43% pour le laboratoire et la radiologie chez les patients SP (Penrod et al., 2006). Une autre ne trouve pas de différence pour l'imagerie mais en constate pour le laboratoire et les traitements (Penrod et al., 2010).</p> <p>Certaines études montrent que les patients qui décèdent à l'hôpital semblent coûter plus cher (Morrison et al., 2011), mais d'autres trouvent l'effet inverse avec 5% d'économie pour les survivants et 31% pour les décédés (Whitford et al., 2013)</p> <p>Les soins intensifs sont moins utilisés par les patients SP que les autres (Penrod et al., 2006).</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Les recherches futures doivent élargir le champ des évaluations économiques afin de ne pas tenir compte que des coûts pour l'hôpital mais de prendre en compte tout le réseau ainsi que les conséquences pour les patients, p.ex ; coûts pour le système de santé, temps que la famille consacre au patient, comorbidité des proches-aidants, conséquences financières de la maladie sur la famille,...</p>

6.24 McCaffrey 2013

Référence	McCaffrey, N., Agar, M., Harlum, J., Karnon, J., Currow, D., & Eckermann, S. (2013). Is home-based palliative care cost-effective? An economic evaluation of the Palliative Care Extended Packages at Home (PEACH) pilot. <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i> , 3(4), 431–435. http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000361
Résumé	Cette étude pilote démontre qu'un programme australien de soins palliatifs à domicile réduit les frais d'hospitalisation et augmente le nombre de jours à domicile, ce qui engendre des bénéfices par rapport aux coûts du programme.
Contexte général	90% des personnes en fin de vie souhaitent être soignées et mourir chez elles. Souvent, les services infirmiers et sociaux ne parviennent pas à se mobiliser assez rapidement, ce qui cause des retards dans la prise en charge à domicile. Le programme PEACH (palliative care extended packages at home) est une étude pilote randomisée contrôlée qui propose des SP à domicile et mesure l'impact de ces interventions.
Mots-Clefs	-
Question de recherche	But : Evaluer la rentabilité d'un programme de SP à domicile comparé aux soins habituels après la sortie d'hôpital.
Population et contexte de l'étude	31 patients australiens, d'environ 63ans, souffrant d'un cancer avancé et avec une gestion des symptômes complexe ou instable. 23 patients ont bénéficié du programme PEACH et les 8 autres formaient le groupe contrôle. 68% des patients sont décédés durant le suivi. Le programme PEACH comprenait des soins infirmiers à domicile, un service mobilisable rapidement et disponible 24/24h, des équipements adaptés et une bonne coordination des soins.
Intervention	SP à domicile à la sortie de l'hôpital et pendant un suivi de 28 jours. Mesure des conséquences sur la santé du patient, des coûts, des ressources supplémentaires, du nombre de jours à domicile, des hospitalisations, de la durée du séjour hospitalier, des visites ambulatoire et du lieu du décès.
Analyse	Analyse des coûts et de la rentabilité pour les 2 groupes à l'aide de statistiques.
Résultats	Les coûts du programme de soins à domicile s'élèvent à 3489\$ pour le suivi de 28 jours. Les coûts d'hospitalisation sont de 2450\$ de moins pour les patients PEACH comparé aux patients contrôles. Les patients PEACH ont passé en moyenne 13.1 jours à domicile, ce qui représente 1 jour de plus que le groupe contrôle. Le bénéfice sur le nombre de jours à domicile est positif dès que le seuil pour un jour de plus à domicile dépasse 1068\$. En retirant des analyses un patient

	<p>ayant des coûts particulièrement élevés et sortant de la norme, ce seuil s'abaisse à 846\$.</p> <p>Sur les patients décédés, 56% des patients PEACH sont décédés à domicile versus 80% pour le groupe contrôle.</p> <p>En conclusion, les coûts des SP à domicile sont compensés par la réduction des coûts d'hospitalisation et l'augmentation du nombre de jours à domicile. Les SP à domicile semblent être plus rentables que les soins traditionnels.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Les recherches futures doivent déterminer si ce seuil de 1 jour supplémentaire à domicile est déterminant dans les prises de décisions concernant les hospitalisations.</p>

6.25 Teo 2014

Référence	Teo, W.-S. K., Raj, A. G., Tan, W. S., Ng, C. W. L., Heng, B. H., & Leong, I. Y.-O. (2014). Economic impact analysis of an end-of-life program for nursing home residents. <i>Palliative Medicine</i> , 28(5), 430–437. http://doi.org/10.1177/0269216314526270
Résumé	Cette recherche démontre l'efficacité d'un programme de soins palliatifs et l'impact des directives anticipées sur les coûts et l'utilisation des services de santé dans les 3 et 1 derniers mois de la vie dans les EMS de Singapour. Les économies réalisées par un tel programme doivent inspirer les assurances et les prestataires de soins afin de favoriser les soins en EMS plutôt que les hospitalisations ainsi que le développement des soins palliatifs dans ces institutions.
Contexte général	Les soins de fin de vie sont chers, le plus souvent à cause de traitements lourds administrés aux patients au lieu de soins de confort. A Singapour, les soins palliatifs sont fréquemment proposés dans les hôpitaux mais pas dans les EMS. A cause du manque de ressources humaines et financières de ces EMS, les résidents à l'approche de la mort sont souvent admis à l'hôpital. Le programme CARE (pour Care at the End-of-life for Residents in homes for the Elderly) a été développé en 2009 pour les EMS qui désirent l'appliquer et comprend des soins palliatifs et des discussions sur les directives anticipées et les soins souhaités pour la fin de vie.
Mots-Clefs	Economic, cost, palliative care, advance care planning, nursing home, Asia, Singapore
Question de recherche	But : Evaluer l'impact économique du programme de soins de fin de vie (CARE) sur les résidents âgés d'un EMS, comparé aux patients recevant des soins de fin de vie traditionnels. Hypothèse : le programme CARE réduit les coûts comparés aux soins traditionnels.
Population et contexte de l'étude	7 EMS de Singapour d'environ 194 lits et proches de l'hôpital Tan Tock Seng (hôpital public et aigus de 1200 lits au centre de Singapour) et pratiquant le programme CARE depuis au moins 3 mois. 48 patients du programme ; résidents identifiés à risque de mourir dans un an ou avant, vivant en EMS depuis au moins 3 mois et recevant le programme CARE 197 contrôles sélectionnés rétrospectivement car décédés dans les 2 ans avant l'introduction du programme CARE, et ayant vécu au moins 3 mois dans un de ces EMS. Les patients du programme étaient plus âgés, avaient plus de comorbidités et avaient besoin de plus de soins que les patients du groupe contrôle (contrôles).
Intervention	Les patients à risque de décéder dans un an ou moins étaient identifiés. Selon leurs souhaits de recevoir des soins de confort, ils étaient enrôlés dans l'étude

	<p>pour le groupe programme CARE. Les patients et leurs familles rédigeaient leurs directives anticipées.</p> <p>Le personnel des EMS a été entraîné au programme par des infirmières de l'hôpital Tan Tock Seng qui les visitaient régulièrement afin de garantir la qualité du programme. Les médecins traitant des patients visitaient également les EMS afin d'assurer le suivi.</p> <p>Comparaison des coûts médicaux entre 2 groupes ; programme CARE vs. soins traditionnels, à 3 mois avant le décès et à 1 mois avant le décès.</p>
Analyse	<p>Les données démographiques, diagnostics et sur l'utilisation des ressources de santé ont été extraites des dossiers de soins en 2011. Les données financières ont été estimées selon l'utilisation des services de santé, les hospitalisations, la durée de séjour, le besoin de soins et les traitements médicamenteux.</p> <p>Les analyses ont eu lieu post-mortem à l'aide de tests statistiques.</p>
Résultats	<p>Lors des 3 derniers mois de vie, les contrôles ont été hospitalisés plus que les patients CARE. Les patients CARE ont passé plus de jours à l'EMS que les contrôles (90 vs. 84 jours, 94% du temps vs. 87%).</p> <p>Les coûts d'hospitalisation sont plus bas pour les patients CARE que pour les contrôles, car leurs hospitalisations sont plus courtes et plus rares.</p> <p>Le programme CARE démontre une économie de SGD\$ 7'129 par résidents sur les 3 derniers mois de vie, et de SGD\$ 3'703 sur le dernier mois de vie. Plus de 50% de l'économie vient donc du dernier mois de vie.</p>
Implications dans la pratique	<p>Cette étude montre l'impact important des soins palliatifs, des directives anticipées et des traitements limitant le prolongement de la vie sur les coûts de la santé.</p> <p>Alors que le nombre de personnes qui nécessitera des soins en EMS ces prochaines années et décennies ira croissant, ces résultats doivent inspirer les assurances et les prestataires de soins dans leurs prises de décisions concernant la répartition des ressources du système de santé.</p>

6.26 McCarthy 2014

Référence	McCarthy, I. M., Robinson, C., Huq, S., Philastre, M., & Fine, R. L. (2014). Cost savings from palliative care teams and guidance for a financially viable palliative care program. <i>Health Services Research</i> , 217–236. http://doi.org/10.1111/1475-6773.12203
Résumé	Cette étude texane montre que les consultations de soins palliatifs (CSP) durant l'hospitalisation permettent une économie de 3426\$ par patients bénéficiant de soins palliatifs (SP) décédés à l'hôpital comparé aux patients non-SP. Les auteurs identifient d'autres facteurs comme la structure de l'équipe SP, le diagnostic du patient et le timing de la CSP qui permettront de réaliser plus d'économies à l'avenir.
Contexte général	Les programmes de SP sont moins développés au Texas que dans les autres régions des USA, bien que les bienfaits de ces soins aient été plusieurs fois démontrés autant sur le bien-être des patients, la satisfaction des proches et la réduction des coûts hospitaliers.
Mots-Clefs	Palliative care, hospital cost savings
Question de recherche	But : Quantifier les économies réalisées par les SP et identifier les circonstances qui font varier le montant de ces économies.
Population et contexte de l'étude	Dossiers administratifs de 5 hôpitaux (4 hôpitaux régionaux et un hôpital universitaire) du Texas (USA) sur les hospitalisations de 37'208 patients entre janvier 2009 et juin 2012. 2388 patients faisaient partie du groupe SP (1816 sont sortis vivant et 572 sont décédés à l'hôpital) et 34'820 faisaient partie du groupe non-SP (33'574 sont sortis vivant et 1246 sont décédés à l'hôpital). Les patients du groupe SP ont été appariés avec les patients du groupe non-SP. Tous les patients étaient âgés d'au moins 18 ans et ont été hospitalisés entre 7 et 30 jours. Les CSP consistait en un entretien formel avec un membre de l'équipe de SP à l'hôpital. Les données de la CSP étaient récoltées à l'aide d'un questionnaire structuré et entré dans une base de données. Les coûts considérés sont les coûts directs assumés par l'hôpital pour l'hospitalisation du patient.
Intervention	Comparaison des coûts des patients SP et non-SP sur une hospitalisation.
Analyse	Analyse rétrospective des coûts selon les dossiers administratifs.
Résultats	Le coût moyen de l'hospitalisation d'un patient non-SP décédé à l'hôpital est de 33'075\$ alors qu'il est de 29'649\$ pour un patient SP décédé à l'hôpital. Les CSP permettent donc une économie de 3426\$ par patients SP décédés à l'hôpital. Il n'y a pas de différence significative pour les patients sortis vivants de l'hôpital, mais pour ce groupe-là, les économies potentielles dépendent d'autres

	<p>facteurs comme la structure de l'équipe SP, le diagnostic du patient et le timing de la CSP ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Structure de l'équipe SP : les établissements avec le plus d'infirmières et de médecins spécialisés en SP impliqués ont réalisés les plus grosses économies, alors que les établissements avec le moins de personnel spécialisé impliqué n'ont eu que peu de bénéfices. • Diagnostic du patient : les économies sont significatives pour les patients ayant le cancer comme premier diagnostic. Les économies se montent à 3647\$ pour les patients sortis vivants et 7126\$ pour les patients décédés à l'hôpital. • Timing de la CSP : les économies sont significatives pour les patients ayant eu la CSP dans les 10 premiers jours d'hospitalisation. Les économies se montent à 2696\$ pour les patients sortis vivants et 9689\$ pour les patients décédés à l'hôpital. <p>Les CSP n'ont pas montré de bénéfice sur les patients sortis vivants souffrant d'infection ou de maladie pulmonaire, ou ayant eu la CSP après plus de 10 jours d'hospitalisation.</p>
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Cette recherche montre l'importance de sélectionner de manière appropriée des patients pouvant bénéficier d'une CSP, de faire la CSP au plus tôt dans l'hospitalisation et que des médecins et infirmières spécialisés en SP soient impliqués dans les soins et les consultations. Le respect de ces facteurs va permettre des programmes de SP viables et économiques pour les hôpitaux.</p>

6.27 Gomez-Batiste 2012

Référence	Gomez-Batiste, X., Caja, C., Espinosa, J., Bullich, I., Martinez-Munoz, M., Porta-Sales, J., ... Stjernsward, J. (2012). The catalonia world health organization demonstration project for palliative care implementation: Quantitative and qualitative results at 20 years. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 43(4), 783–794. http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.05.006
Résumé	<p>Cette étude décrit les résultats qualitatifs et quantitatifs d'un programme d'implémentation et d'évaluation des soins palliatifs (SP) depuis 20 ans en Catalogne (Espagne).</p> <p>De nouveaux services de SP ont vu le jour, les professionnels se sont formés et les SP sont plus enseignés. Les économies et la satisfaction des patients sont significatives.</p>
Contexte général	<p>Les pays avec un système de santé peinent à faire face à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des demandes pour des ressources de santé et sociales.</p> <p>C'est pourquoi, en 1989, l'OMS et le système de santé de Catalogne ont monté un projet d'implémentation des SP afin de favoriser l'égalité d'accès aux SP et la qualité des interventions de SP.</p> <p>Tous les 5 ans, les progrès sont évalués et rapportés, les objectifs d'améliorations pour les 5 prochaines années sont décrits.</p>
Mots-Clefs	Palliative care services, palliative care programs, planning, public health
Question de recherche	But : implémenter et évaluer les services de SP en Catalogne.
Population et contexte de l'étude	<p>3568 professionnels de soins interrogés en 2009, représentant 23'100 patients traités en 2009 et plus de 250'000 patients traités en 20 ans, dans tous les centres de soins, représentant 13'600 lits de soins primaires, 9000 lits de réhabilitation et soins continus et 50'000 lits d'EMS.</p> <p>Intervention de SP : approche systématique des besoins multidimensionnels des patients avec une maladie avancée et de leur famille, dispensée par une équipe multidisciplinaire (médecins, infirmières, assistantes sociales), en utilisant les directives anticipées, les soins continus et les soins individualisés.</p>
Intervention	Evaluer si et comment les SP sont proposés dans les unités de SP, équipes hospitalières, soins à domicile, cliniques ambulatoires, équipes de soutien psychosocial,...
Analyse	-
Résultats	<p><u>Après 5 ans depuis le dernier rapport (mais 20 ans de programme)</u></p> <p>Accès aux SP :</p> <p>83% des hôpitaux proposent des SP, dont une unité pour les patients atteints du SIDA dans un centre pénitentiaire, 2 équipes de soutien pour les SP pédiatriques.</p>

	<p>Implémentation de nouveaux services de soins ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6 équipes de soutien psychosocial de plus • 15 équipes de SP hospitaliers de plus • 36 cliniques de SP ambulatoires de plus • 1 équipe de recherche en SP <p>Formation des professionnels de soin :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 102 formations continues en SP proposées desquelles 1970 professionnels de soins ont profité (3.4% ont fait un Master en SP, 15.2% ont fait un diplôme de niveau intermédiaire et 51.9% ont fait une formation de base). • Toutes les écoles d’infirmières et 50% des cursus en médecine et en travail social proposent des cours de SP. • La plupart des médecins généralistes ont un module d’1-2 mois sur les SP durant leur spécialisation. <p>Coûts (estimations) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coûts globaux des SP pour toute la région en 2009 = 52'568'000€ (2275€ par patient). • Economies réalisées dans la même région en 2009 = 69'300'000€ (3000€ par patient). • Economie globale nette = 16'732'000€ <p>En résumé, les SP économisent plus qu’ils ne coûtent, et ces économies sont dues à la réduction des coûts hospitaliers.</p> <p>Efficacité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 91.8% des patients voient leur douleur diminuer. • Tous les médicaments nécessaires à la gestion de la douleur sont prescrits et administrés. • 83.2% des patients ont eu une meilleure gestion de leur dyspnée.
<p>Implications dans la pratique</p>	<p>Recommandations pour l’amélioration des SP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation continue des professionnels de soins par des cours et des workshops. • Former des infirmières spécialisées en SP. • Faire des guides de bonnes pratiques à disposition des équipes hospitalières, en EMS et à domicile. • Soutenir les équipes, faire des colloques et prévenir les burnout. • Utiliser des outils d’évaluation des symptômes • Promotion des soins à domicile • Accès à des consultations rapides • Développement des consultations téléphoniques • Promouvoir les directives anticipées. • Favoriser les chambres individuelles pour favoriser l’intimité et la dignité. • Former et soutenir les proches aidants. <p>A cause de l’augmentation constante du nombre de patients avec une maladie chronique et de leurs besoins, les SP doivent être implémentés comme un élément de base du système de santé national.</p>

	L'accès aux SP doit être considéré comme un droit humain et être inclus dans le système de santé primaire et même dans les constitutions.
--	---

7 ANNEXE IV – LES TABLEAUX DE SYNTHÈSE DÉTAILLÉS

7.1 Constat no 3 : dans à peu près tous les domaines, les Soins palliatifs (SP) sont moins coûteux que les soins traditionnels

Montants	Lieu	Milieu	N	Comp	Diff	Références
Réduction des coûts moyens par patients décédés (en \$)	USA	Hospit	25459	SP vs non-SP	4'908\$ par patient décédé	(S. R. Morrison et al., 2008) cité dans (McGrath et al., 2013)
Réduction des coûts moyens par patients décédés en % les 30 derniers jours	Corée	Hospit	114'828	SP vs non-SP	0.39% de moins par patient décédé	(Kim, Han, Kim, & Park, 2015)
Réduction des coûts moyens par patients décédés en % les 3 derniers mois	Corée	Hospit	114'828	SP vs non-SP	0.23% de moins par patient décédé	(Kim et al., 2015)
Les coûts moyens par patients par jour.	USA	Hospit	201	Non SP vs SP	1027\$ - 754\$ = 273\$ → 26% de moins pour SP	(McGrath et al., 2013)
Les coûts par patient (après 15 jours)	USA	Hospit	201	SP vs Non-SP	15 jours = 46K\$-28K\$ = 18 K\$ → 39% de moins pour SP après 15 jours.	(McGrath et al., 2013)
Coûts moyens des 30 derniers jours de vie	Belgique	EMS	181	30 derniers jours de vie	3243€ par patient, correspondant à 108€ par jour	(Simoens et al., 2013)
Coûts moyens des 30 derniers jours de vie	Belgique	EMS	181	Non-SP vs SP	3822€ vs 2456€ = 1366€ → 36% de moins pour SP.	(Simoens et al., 2013)
Coûts moyens des 30 derniers jours de vie	Canada	Domicile	8643	Survie < 3 mois après Dx) vs (survie > 6 mois)	1941\$ vs 1846\$	(Bremner et al., 2015)
Coûts moyens des 180 derniers jours de vie	Canada	Tous	8643	(Survie 1-3 mois après Dx) vs (Survie 3-6 mois) vs (survie > 6 mois)	26'009\$ vs 32'209\$ (23% de plus) vs 26'038\$ (<1% de plus)	(Bremner et al., 2015)

Montants	Lieu	Milieu	N	Comp	Diff	Références
Coûts moyens des 180 derniers jours de vie	USA	Tous	16858	(Survie 1-3 mois après Dx) vs (Survie 3-6 mois) vs (survie > 6 mois)	26'008\$ vs 38'234\$ (47% de plus) vs 31'977\$ (23% de plus)	(Bremner et al., 2015)
Coûts moyens par patients pour 180 jours	USA, 2002	Hospit	512	Non-SP vs SP	21'252\$ - 14'486\$ = 6'766\$ → 32% de moins pour SP	(Gade et al., 2008) cité dans ((Smith et al., 2014)
Coûts moyens par patients pour 180 jours	Corée	Unités spécialisées en SP	656	SP vs non-SP	21'591\$ vs 29'577\$ → 27% de moins pour les SP	(Jung et al., 2012)
Coûts pour un suivi de 28 jours de SP à domicile	Australie	Domicile	31	SP	3'489\$ pour SP à domicile	(McCaffrey et al., 2013)
Coûts des hospitalisations lors d'un suivi de 28 jours de SP	Australie	Hospit	31	SP vs non-SP	2'450\$ de moins pour les SP à domicile	(McCaffrey et al., 2013)
Coûts moyens pour 15 jours de soins	France	Hospit	82	Non-SP vs SP	3490€ - 1202€ = 2288€ → 66% de moins pour les SP.	(Raphael et al., 2005) cité dans (Smith et al., 2014)
Les coûts par patients par jour	Belgique	Hospit	146	SP vs non-SP	283€ - 340€ = 57 euros → 17% de moins pour SP.	(Simoens et al., 2010)
Les coûts par patients par jour	USA (NY)	Hospit	2104	Non-SP vs SP	1219\$ - 991\$ = 228\$ → 19% de moins pour SP.	(Tangeman et al., 2014)
Les coûts par patients sortis vivants par jour	USA (NY)	Hospit	1717	SP vs Non-SP	2'254\$ vs 2'744 = 490\$ → 22% de moins pour SP	(Morrison et al., 2011)
Les coûts par patients décédés par jour	USA (NY)	Hospit	334	SP vs Non-SP	3'187\$ vs 3'503\$ = 316\$ → 10% de moins pour SP	(Morrison et al., 2011)
Coûts moyens quotidiens par patients pour 180 jours	USA, 2002	Hospit	512	Non-SP vs SP	118\$ vs 81\$ → 32% de moins pour SP (-\$4,855 sur 6 mois pour SP)	(Gade et al., 2008) cité dans (Smith et al., 2014)

Montants	Lieu	Milieu	N	Comp	Diff	Références
Economie par jour d'hospitalisation pour des patients en phase terminale.	USA	Hospit	25459	SP vs non-SP	174\$ de moins par patient SP	(S. R. Morrison et al., 2008) cité dans (Smith et al., 2014)
Economie par jour d'hospitalisation pour des patients en phase terminale.	USA	Hospit	314	SP vs non-SP	239\$ de moins par patient SP	(Penrod et al., 2006), cité dans (Smith et al., 2014)
Economie par jour d'hospitalisation pour des patients en phase terminale.	USA	Hospit	3321	SP vs non-SP	464\$ de moins par patient SP	(Penrod et al., 2010), cité dans (Smith et al., 2014)
Economies totales pour les hospitalisations	USA	Hospit	40069	CSP vs Non-CSP	9-25% d'économie	(May et al., 2014)
Coûts moyens pour des SP intégrés aux unités aigues vs SP dispensés par une unité spécialisée (US)	USA	Hospit	1291	SP intégrés vs SP US	50'715\$ vs. 58'531\$ = 7'816\$ → 13% de moins pour SP intégrés.	(Yoo et al., 2012)
Coûts de l'hospitalisation terminale des patients.	USA	Hospit	209	CSP vs Non-CSP	41'859\$ vs 58'386\$ = 16'527\$ → 28% de moins pour CSP.	(Weckmann, Freund, Bay, & Broderick, 2012)
Coûts de l'hospitalisation des patients décédés.	USA	Hospit	1477	CSP vs Non-CSP	54'949\$ vs. 79'660\$ = 24'711\$ → 31% de moins pour les CSP. (3'209\$/jr vs 4'692\$/jr)	(Whitford, Shah, Moriarty, Branda, & Thorsteinsdottir, 2014)
Coûts de l'hospitalisation des patients décédés.	USA	Hospit	334	CSP vs Non-CSP	61'241\$ vs 68'804\$ = 7'563\$ → 12% de moins pour les CSP.	(Morrison et al., 2011)
Coûts de l'hospitalisation par patients décédés.	USA	Hospit	37'208	CSP vs Non-CSP	29'649\$ vs 33'075\$ = 3'426\$ → 11% de moins par patients SP	(McCarthy, Robinson, Huq, Philastre, & Fine, 2014)
Coûts de l'hospitalisation des patients sortis vivant de l'hôpital.	USA	Hospit	1477	CSP vs Non-CSP	35'449\$ vs. 37'447\$ = 1'998\$ → 5.3% de moins pour les CSP. (2'769\$/jr vs 2'280\$/jr)	(Whitford et al., 2014)

Montants	Lieu	Milieu	N	Comp	Diff	Références
Coûts de l'hospitalisation des patients sortis vivant de l'hôpital.	USA	Hospit	1717	CSP vs Non-CSP	32'643\$ vs 36'741\$ = 4098\$ → 12% de moins pour les CSP.	(Morrison et al., 2011)
Différence de coût du séjour hospitalier après la CSP pour les patients survivants	USA	Hospit	1477	CSP vs Non-CSP	Réduction de 1'858\$ pour les CSP.	(Whitford et al., 2014)
Différence de coût du séjour hospitalier après la CSP pour les patients décédés.	USA	Hospit	1477	CSP vs Non-CSP	Réduction de 2'650\$ pour les CSP.	(Whitford et al., 2014)
Différence de coûts pré et post-CSP pour les patients survivants	USA (NY)	Hospit	1717	CSP vs Non-CSP	Réduction de 666\$ pour les CSP.	(R. S. Morrison et al., 2011)
Différence de coûts pré et post-CSP pour les patients décédés	USA (NY)	Hospit	334	CSP vs Non-CSP	Réduction de 844\$ pour les CSP.	(R. S. Morrison et al., 2011)
Les coûts des laboratoires par patient par jour.	USA	Hospit rural	25	(3 jours avant CSP) vs (3 jours après CSP)	($\mu=35\$, SD=30.84\)$) vs ($\mu=117\$, SD=103.09\)$) = 82\$ → 70% de moins après la CSP	(Armstrong, Jenigiri, Hutson, Wachs, & Lambe, 2013)
Les coûts des laboratoires et de radiologie par patient	USA	Hospit	314	CSP vs Non-CSP	43% d'économie pour CSP	(Pendrod, 2006) cité dans (May et al., 2014)
Les coûts de la radiologie par patient par jour.	USA	Hospit rural	25	(3 jours avant CSP) vs (3 jours après CSP)	($\mu=132\$, SD=104.76\)$) vs ($\mu=35\$, SD=43.52\)$) = 97\$ → 74% de moins après la CSP	(Armstrong et al., 2013)
Les coûts de la pharmacie et indirects par patient par jour.	USA	Hospit rural	25	(3 jours avant CSP) vs (3 jours après CSP)	Non sign.	(Armstrong et al., 2013)
Les coûts de la pharmacie par patient décédés pour l'hospitalisation	USA	Hospit	334	CSP vs Non-CSP	8'168\$ vs 10'392 = 2'224\$ → 27% de moins pour CSP	(Morrison et al., 2011)
Coûts totaux par jour par patient.	USA	Hospit rural	25	(3 jours avant CSP) vs	521\$ de moins après la CSP.	(Armstrong et al., 2013)

Montants	Lieu	Milieu	N	Comp	Diff	Références
				(3 jours après CSP)		
Différence de coût total mensuel moyen des soins (y.c. visites aux urgences, coûts des soins ambulatoires et hospitaliers)	USA	Soins à domicile (<6 mois dans le pgm SP)	148	SP vs Non-SP	Réduction mensuelle non significative.	(Hopp et al., 2015)
Différence de coût total mensuel moyen des soins (y.c. visites aux urgences, coûts des soins ambulatoires et hospitaliers)	USA	Soins à domicile (>6 mois dans le pgm SP).	148	SP vs Non-SP	Réduction mensuelle de 3'416\$ (= 114\$ / jour)	(Hopp et al., 2015)
Coûts quotidien pour des soins	USA	Soins à domicile	298	SP vs Non-SP	95.30\$ vs 212.80\$ = 117.50\$ → 55% de moins pour les SP.	(Brumley et al., 2007) , cité dans (Smith et al., 2014)
Les coûts par patients par jour	Belgique	Unité spécialisée (US)	146	SP US vs SP SA	522€ - 283€ = 239 euros → 84% de plus pour SP en US.	(Simoens et al., 2010)
Coûts des SP en EMS par patient durant le dernier mois de vie	Singapour	EMS	245	SP vs Non-SP	2'693\$ de moins par patient SP	(Teo et al., 2014)
Coûts des SP en EMS par patient durant les 3 derniers mois de vie	Singapour	EMS	245	SP vs Non-SP	5'185\$ de moins par patient SP	(Teo et al., 2014)
Economie par patient pour 1 an de SP	Espagne	Tous	23'100	SP vs Non-SP	3000€ de moins par patients SP	(Gomez-Batiste et al., 2012)

7.2 Constat no 4 : Les (ré)admissions-(re)hospitalisations en SP sont moins coûteuses que celles en soins aigus

Intitulé	Lieu	Milieu	n	Comp	Diff	Références
Le coût des admissions des patients.	USA (NY)	Hospit	2104	SP vs Non-SP	Environ 1400\$ sur 10K\$ par admission → 13% de moins pour SP	(Tangeman et al., 2014)
Coûts des réhospitalisations pour un patient qui reçoit des SP en hospice vs un	USA	Hospit	209	SP en hospice vs Rien	4'963\$ vs 52'219\$ = 47'256 d'économie (mais	(Weckmann et al., 2012)

Intitulé	Lieu	Milieu	n	Comp	Diff	Références
patient qui ne vient pas de l'hospice et qui ne reçoit pas de SP.					moins de jours d'hospit. en SP)	
Coûts des réhospitalisations	USA	Hospit	517	SP vs Non-SP	6'421\$ vs 13'275\$ = 6'854\$ → 51% de moins pour les SP.	(Gade et al., 2008) cité dans (Smith et al., 2014)

7.3 Bonne pratique no1 : Faire analyser systématiquement et précocement (très rapidement après l'admission – idéalement les jours 1 et 2) les dossiers des patients par des spécialistes en SP.

Intitulé	Lieu	Milieu	n	Comp	Diff	Références
La durée moyenne du séjour hospitalier.	USA	Hospit	201	SP vs Non-SP	8.09 jrs vs 5.26 jrs = 2.83 jrs → 35% de plus pour SP. (Tous : 6.33 jrs)	(McGrath et al., 2013)
La durée moyenne du séjour hospitalier.	USA (NY)	Hospit	2104	SP vs Non-SP	SP : 10.3 ± 0.3 jours vs non-SP : 9.8 ± 0.3 jours = 0.5 jrs → 4.8% de plus pour SP.	(Tangeman et al., 2014)
La durée moyenne du séjour hospitalier.	USA	Hospit	512	SP vs Non-SP	Non-significatif	(Gade et al., 2008) cité dans (Smith et al., 2014)
La durée moyenne du séjour hospitalier.	USA (NY)	Hospit	2051	CSP vs Non-CSP	Non-significatif	(R. S. Morrison et al., 2011)
Durée moyenne de séjour hospitalier, si 1ère Consultation SP Précoce (< 3jrs) vs Tardive (>3 jrs)	USA	Hospit	531	Précoce vs Tardive	5.4 jours vs. 16.6 jours → 68% de moins.	(Reyes-Ortiz et al., 2014)
La durée moyenne du séjour hospitalier.	USA	Soins à domicile (après >6 mois dans le pgm SP)	148	SP vs Non-SP	5.77 jours vs 7.65 jours → 24.6% de moins.	(Hopp et al., 2015)

7.4 Bonne pratique no 2 : Mettre en place une CSP durant l'hospitalisation, influence positivement la trajectoire du patient

Intitulé CSP = Consultation Soins Pall. US = Unité spécialisée	Lieu	Milieu	n	Comp	Diff	Références
Taux de patients ayant accès aux soins à domicile en sortant de l'hôpital	USA (NY)	Hospit	2104	Sp vs Non-SP	13.5% vs. 0.8% (16.9x)	(Tangeman et al., 2014)
Taux de patients ayant accès à une US de SP en sortant de l'hôpital	USA (NY)	Hospit	2104	SP vs Non-SP	20.6% vs. 0.3% (69x)	(Tangeman et al., 2014)
Taux de décès à l'hôpital.	USA	Hospit	1291	SP Intégrés vs SP US	13% vs 18% (1.4x)	(Yoo et al., 2012)
Taux de décès aux soins intensifs	USA (NY)	Hospit	334	CSP vs Non- CSP	34% vs 58% (1.7x)	(R. S. Morrison et al., 2011)
Taux d'admission en EMS+SP après hôpital	USA	Hospit	1291	SP Intégrés vs SP US	14% vs 9% (1.55x)	(Yoo et al., 2012)
Taux d'hospitalisation depuis les soins à domicile.	USA	Soins à domicile (après >6 mois dans le pgm)	148	SP vs Non-SP	54% vs 83% (1.55x)	(Hopp et al., 2015)
Taux d'admission aux soins intensifs	Corée	Hospit	656	SP vs Non-SP	2.4% vs 41,2% (17.2x)	(Jung et al., 2012)
Taux de patients ayant accès à un EMS+SP en sortant de l'hôpital.	USA (NY)	Hospit	1717	CSP vs Non- CSP	30% vs 1% (30x)	(R. S. Morrison et al., 2011)
Taux de patients ayant accès à un EMS+SP en sortant de l'hôpital.	USA	Hospit	1477	CSP vs Non- CSP	31% vs 1% (31x)	(Whitford et al., 2014)

7.5 Bonne pratique no 3 : Mettre en place, durant la CSP en hôpital, un suivi SP pour après l'hospitalisation

Intitulé	Lieu	Milieu	n	Comp	Diff	Références
Taux de réadmission	USA (NY)	Hospit	2104	SP vs Non-SP	SP : 6.7% vs non-SP : 6.6% (1.1x)	(Tangeman et al., 2014)
Si structures d'accueil à la sortie	USA (NY)	Hospit	2104	SP vs Non-SP	1,1% vs. 12.1% (11x)	(Tangeman et al., 2014).

Intitulé	Lieu	Milieu	n	Comp	Diff	Références
Taux de réadmission si suivi SP à la sortie.	USA	Domicile	298	SP vs Non-SP	8.3% vs 25.7% (3.1x)	(Enguidanos, Vesper, & Lorenz, 2012) cité dans (Smith et al., 2014)
Taux de réadmission si suivi en EMS spécialisés à la sortie.	USA	Domicile	298	SP EMS vs Non-SP	4.6% vs 25.7% (5.6x)	(Enguidanos et al., 2012) cité dans (Smith et al., 2014)
Taux de réadmission si suivi en EMS spécialisés SP	Singapour	Hospit	245	SP EMS vs non-SP	6% vs 13% (2.2x)	(Teo et al., 2014)

8 BIBLIOGRAPHIE

- Armstrong, B., Jenigiri, B., Hutson, S. P., Wachs, P. M., & Lambe, C. E. (2013). The impact of a palliative care program in a rural Appalachian community hospital: a quality improvement process. *The American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(4), 380–7. <http://doi.org/10.1177/1049909112458720>
- Boudin, F., Nie, J.-Y., Bartlett, J., Grad, R., Pluye, P., & Dawes, M. (2010). Combining classifiers for robust PICO element detection. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 10(1), 29. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/10/29>
- Bremner, K. E., Krahn, M. D., Warren, J. L., Hoch, J. S., Barrett, M. J., Liu, N., ... Yabroff, K. R. (2015). An international comparison of costs of end-of-life care for advanced lung cancer patients using health administrative data. *Palliative Medicine*, 1–11. <http://doi.org/10.1177/0269216315596505>
- Brownson, R. C., Allen, P., Duggan, K., Stamatakis, K. a., & Erwin, P. C. (2012). Fostering more-effective public health by identifying administrative evidence-based practices: A review of the literature. *American Journal of Preventive Medicine*, 43(3), 309–319. <http://doi.org/10.1016/j.amepre.2012.06.006>
- Brownson, R. C., Reis, R. S., Allen, P., Duggan, K., Fields, R., Stamatakis, K. a., & Erwin, P. C. (2014). Understanding administrative evidence-based practices: Findings from a survey of local health department leaders. *American Journal of Preventive Medicine*, 46(1), 49–57. <http://doi.org/10.1016/j.amepre.2013.08.013>
- Dixon, J., Matosevic, T., & Knapp, M. (2015). The economic evidence for advance care planning : systematic review of evidence. *Palliative Medicine*, (February), 1–28. <http://doi.org/10.1177/0269216315586659>
- Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., Turcotte, S., & Johnston, G. (2015). Palliative care costs in Canada: a descriptive comparison of studies of urban and rural patients near end of life. *Palliative Medicine*, 1–10. <http://doi.org/10.1177/0269216315583620>
- Eidgenössisches Departement des Innern EDI - Indesamt für Gesundheit BAG - Direktionsbereich Gesundheitspolitik. (2011). *Soins palliatifs : rapport coût - efficacité. Analyse des études existantes*. Bern (Suisse): Confédération suisse.
- Enguidanos, S., Vesper, E., & Lorenz, K. (2012). 30-day readmissions among seriously ill older adults. *Journal of Palliative Medicine*, 15(12), 1356–1361. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medl&NEWS=N&AN=23045990>
- Gade, G., Venohr, I., Conner, D., McGrady, K., Beane, J., Richardson, R. H., ... Della Penna, R. (2008). Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11(2), 180–190. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med5&NEWS=N&AN=18333732>
- Glajchen, M., Lawson, R., Homel, P., DeSandre, P., & Todd, K. H. (2011). A rapid two-stage screening protocol for palliative care in the emergency department: a quality improvement initiative. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(5), 657–662. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.011>
- Gomez-Batiste, X., Caja, C., Espinosa, J., Bullich, I., Martinez-Munoz, M., Porta-Sales, J., ... Stjernsward, J. (2012). The catalonia world health organization demonstration project for palliative care implementation: Quantitative and qualitative results at 20 years. *Journal of Pain*

- and *Symptom Management*, 43(4), 783–794.
<http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.05.006>
- Gott, M., Allen, R., Moeke-Maxwell, T., Gardiner, C., & Robinson, J. (2015). “No matter what the cost”: a qualitative study of the financial costs faced by family and whānau caregivers within a palliative care context. *Palliative Medicine*, 29(6), 518–528.
<http://doi.org/10.1177/0269216315569337>
- Hopp, F. P., Trzcinski, E., Roth, R., Deremo, D., Fonger, E., Chiv, S., & Paletta, M. (2015). Cost Analysis of a Novel Interdisciplinary Model for Advanced Illness Management. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(3), 350–356. <http://doi.org/10.1177/1049909114523827>
- Jung, H.-M., Kim, J., Heo, D. S., & Baek, S. K. (2012). Health economics of a palliative care unit for terminal cancer patients: A retrospective cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(1), 29–37. Retrieved from
<http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L51169166>
- Kannan, R., & Kamalini, S. (2013). A novel and cost-effective way to follow-up adequacy of pain relief, adverse effects, and compliance with analgesics in a palliative care clinic. *Indian Journal of Palliative Care*, 19(1), 54–57. <http://doi.org/10.4103/0973-1075.110238>
- Kim, S. J., Han, K.-T., Kim, T. H., & Park, E.-C. (2015). Does hospital need more hospice beds? Hospital charges and length of stays by lung cancer inpatients at their end of life: A retrospective cohort design of 2002–2012. *Palliative Medicine*, 29(9), 808–816 9p.
<http://doi.org/10.1177/0269216315582123>
- Langton, J. M., Blanch, B., Drew, A. K., Haas, M., Ingham, J. M., & Pearson, S.-A. (2014). Retrospective studies of end-of-life resource utilization and costs in cancer care using health administrative data: a systematic review. *Palliative Medicine*, 28(10), 1167–1196.
<http://doi.org/10.1177/0269216314533813>
- May, P., Normand, C., & Morrison, R. S. (2014). Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 17(9), 1054–1063. <http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0594>
- McCaffrey, N., Agar, M., Harlum, J., Karnon, J., Currow, D., & Eckermann, S. (2013). Is home-based palliative care cost-effective? An economic evaluation of the Palliative Care Extended Packages at Home (PEACH) pilot. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 431–435.
<http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000361>
- McCarthy, I. M., Robinson, C., Huq, S., Philastre, M., & Fine, R. L. (2014). Cost savings from palliative care teams and guidance for a financially viable palliative care program. *Health Services Research*, 217–236. <http://doi.org/10.1111/1475-6773.12203>
- McGrath, S., Foote Gargis, D., Frith, H., & Hall Michael, W. (2013). Cost Effectiveness of a Palliative Care Program in a Rural Community Hospital. *Nursing Economics*, 31(4), 176–183. Retrieved from
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107964016&site=ehost-live>
- Morrison, R. S., Dietrich, J., Ladwig, S., Quill, T., Sacco, J., Tangeman, J., & Meier, D. E. (2011). The care span: Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Affairs*, 30(3), 454–463. <http://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0929>
- Morrison, S. R., Penrod, M. J. D., Cassel, J. B., Caust-Ellenbogen, M., Litke, A., Spragens, L., & Meier, D. E. (2008). Cost savings associated with us hospital palliative care consultation programs. *American Medical Association*, 168(16), 1783–1790.

<http://doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>

- Reyes-Ortiz, C. A., Williams, C., & Westphal, C. (2014). Comparison of Early Versus Late Palliative Care Consultation in End-of-Life Care for the Hospitalized Frail Elderly Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(5), 1049909114530183. <http://doi.org/10.1177/1049909114530183>
- Round, J., Jones, L., & Morris, S. (2015). Estimating the cost of caring for people with cancer at the end of life: a modelling study. *Palliative Medicine*, 1–9. <http://doi.org/10.1177/0269216315595203>
- Simoens, S., Kутten, B., Keirse, E., Berghe, P. Vanden, Beguin, C., Desmedt, M., ... Menten, J. (2010). Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. *Journal of Palliative Medicine*. <http://doi.org/10.1089/jpm.2010.0212>
- Simoens, S., Kутten, B., Keirse, E., Berghe, P. Vanden, Beguin, C., Desmedt, M., ... Menten, J. (2013). Terminal patients in Belgian nursing homes: a cost analysis. *European Journal of Health Economics*, 14, 407–413. <http://doi.org/10.1007/s10198-012-0384-9>
- Smith, S., Brick, A., O’Hara, S., & Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliative Medicine*, 28(2), 130–150. <http://doi.org/10.1177/0269216313493466>
- Stone, P. W. (2002). Popping the (PICO) question in research and evidence-based practice. *Applied Nursing Research*, 15(3), 197–198. <http://doi.org/10.1053/apnr.2002.34181>
- Tangeman, J. C., Rudra, C. B., Kerr, C. W., & Grant, P. C. (2014). A hospice-hospital partnership: reducing hospitalization costs and 30-day readmissions among seriously ill adults. *Journal of Palliative Medicine*, 17(9), 1005–1010. <http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0612>
- Teo, W.-S. K., Raj, A. G., Tan, W. S., Ng, C. W. L., Heng, B. H., & Leong, I. Y.-O. (2014). Economic impact analysis of an end-of-life programme for nursing home residents. *Palliative Medicine*, 28(5), 430–437. <http://doi.org/10.1177/0269216314526270>
- Weckmann, M. T., Freund, K., Bay, C., & Broderick, A. (2012). Medical Manuscripts Impact of Hospice Enrollment on Cost and Length of Stay of a Terminal Admission. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 30(6), 5–8. <http://doi.org/10.1177/1049909112459368>
- Whitford, K., Shah, N. D., Moriarty, J., Branda, M., & Thorsteinsdottir, B. (2014). Impact of a palliative care consult service. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(2), 175–82. <http://doi.org/10.1177/1049909113482746>
- Yoo, J. W., Nakagawa, S., & Kim, S. (2012). Integrative palliative care, advance directives, and hospital outcomes of critically ill older adults. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 29(8), 655–62. <http://doi.org/10.1177/1049909111435813>