

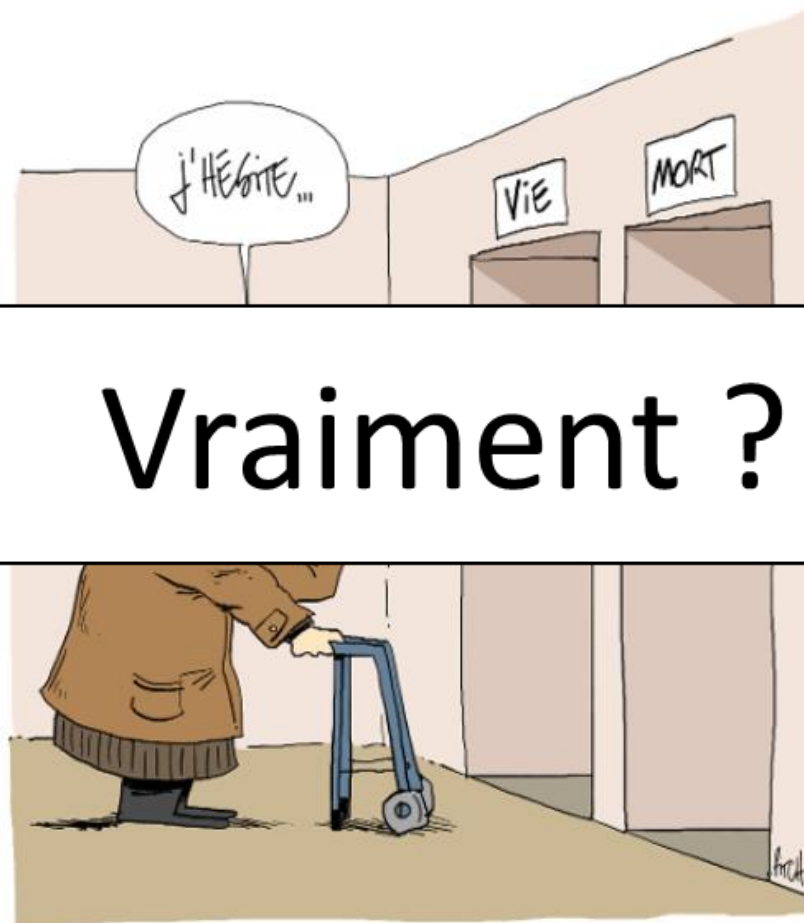
«A la vie à la mort !»

Le rôle des soins palliatifs dans le futur

Journée scientifique interjurassienne de la santé

Sandrine Jeanneret Brand, Médecin responsable Unité de Soins Palliatifs,
H-JU Porrentruy

Juin 2025





Qui connaît quelqu'un
qui n'est jamais mort ?

« Il y a un instant où la mort a toutes les cartes,
et où elle abat d'un seul coup les 4 as sur la table»

Christian Bobin



Pourtant...



Où aimeriez-vous mourir ?



Environ 75 % : A la maison

Oui, mais ...



Quelques statistiques et prévisions démographiques

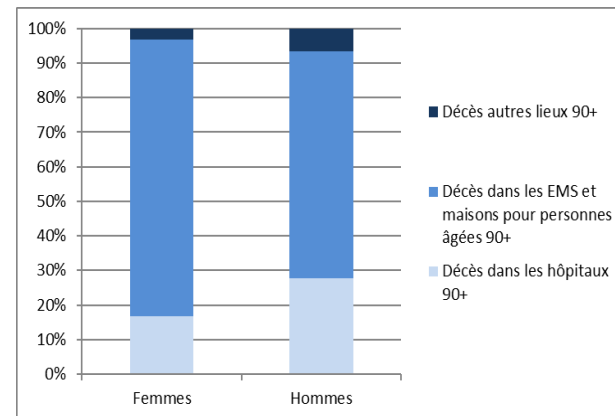
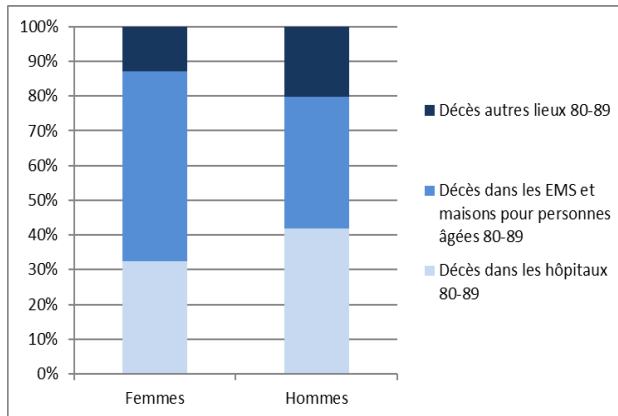
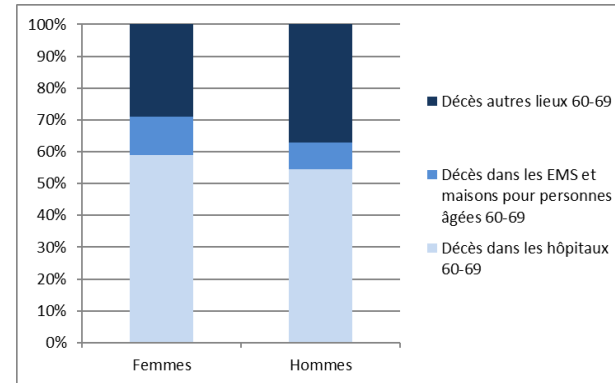
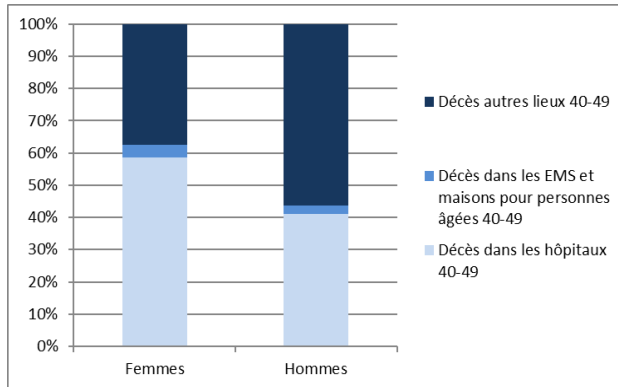


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Office fédéral de la statistique



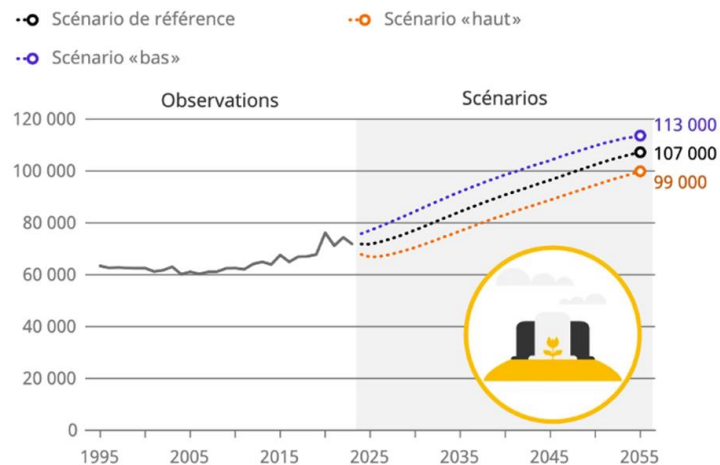
Lieux de décès



Hausse prévue de 50 % des décès en Suisse dans les décennies à venir;
70 000 en 2024 → 90 000 en 2040, en particulier des personnes de plus
de 80 ans

En 2024, 63 % des personnes décédées avaient plus de 80 ans

Décès, 1995-2055



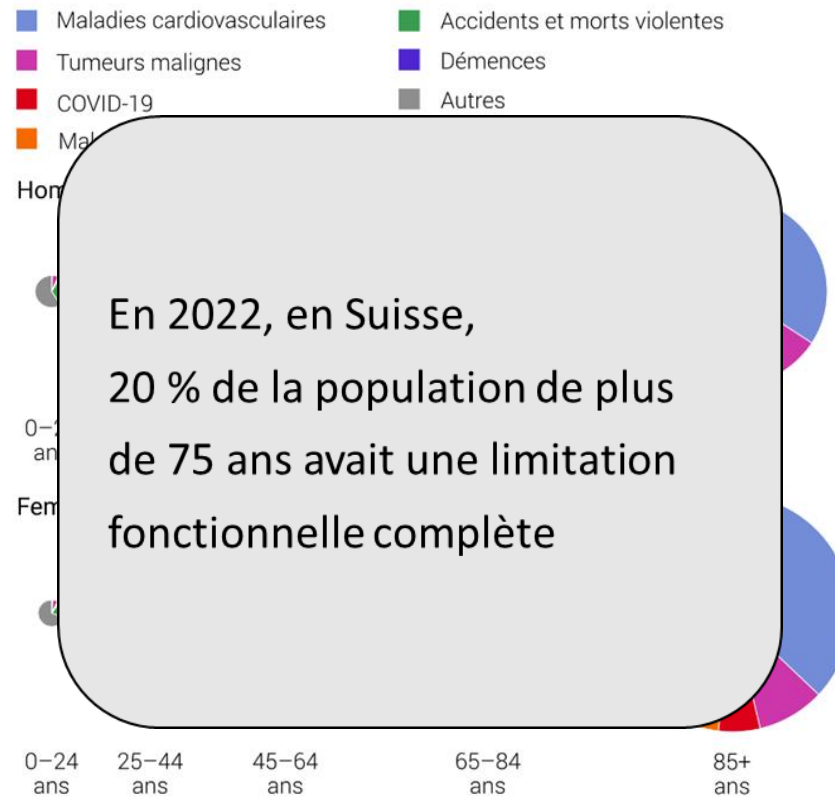
Décès

	2022	2023	2024
Total	74 425	71 822	71 801
Hommes	36 439	35 104	35 141
Femmes	37 986	36 718	36 660
Suisses	66 213	63 938	63 721
Etrangers	8 212	7 884	8 080
Âge des personnes décédées			
0-64 ans	8 802	8 319	8 357
65-79 ans	18 390	17 743	17 781
80 ans ou plus	47 233	45 760	45 663

2024: données annuelles provisoires

Source: OFS - BEVNAT

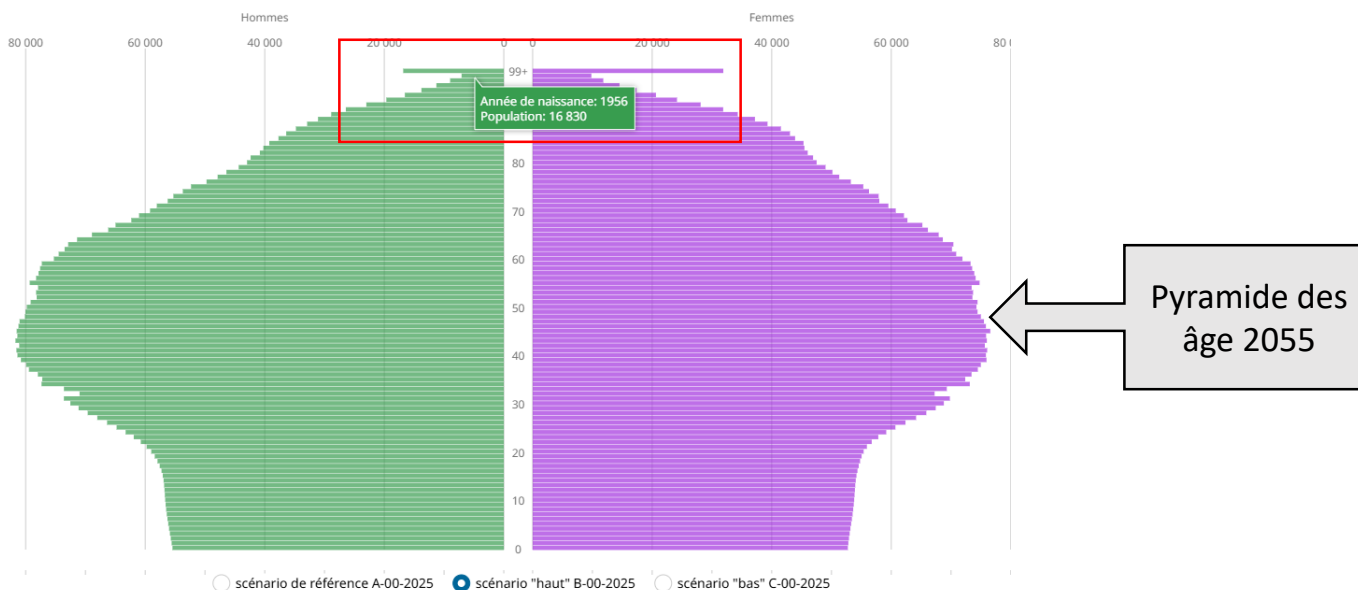
Une étude publiée en 2019 dans le Lancet (revue médicale internationale) montre même que dans les pays à hauts revenus, la hausse pourrait atteindre 97 % et concernera surtout des décès en lien avec des cancers et des démences.



Les surfaces sont proportionnelles au nombre absolu de décès.

Source: OFS – Statistique des causes de décès (CoD)

© OFS 2024



Fin de vie ?

En 2018, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats dépose un postulat (18.3384)

«Améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie».

En 2020, le Conseil Fédéral publie un rapport :



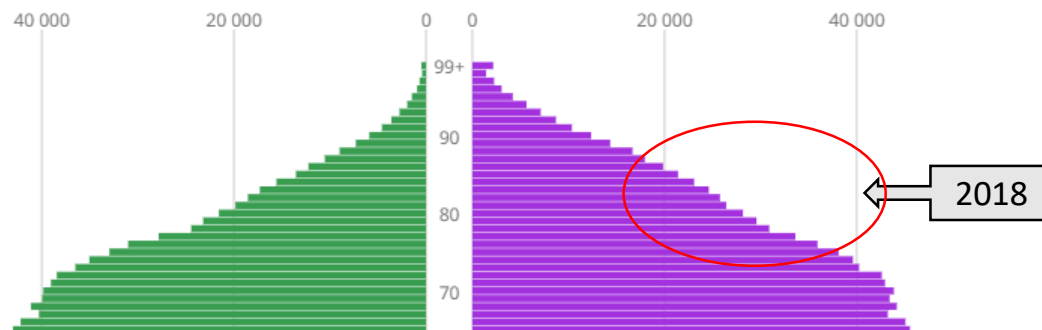
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

Berne, le 18 septembre 2020

Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie

Rapport du Conseil fédéral
en réponse au postulat 18.3384 de la
Commission de la sécurité sociale et de la santé
publique du Conseil des États (CSSS-CE)
du 26 avril 2018



Berne, le 18 septembre 2020

**Améliorer la prise en charge et le traitement
des personnes en fin de vie**

Rapport du Conseil fédéral
en réponse au postulat 18.3384 de la
Commission de la sécurité sociale et de la santé
publique du Conseil des États (CSSS-CE)
du 26 avril 2018

« Fin de vie » :

Dernière phase de l'existence avant la mort.

Selon l'évolution d'une maladie incurable, la fin de vie peut durer des années ou quelques mois.

Phase terminale:

Fait partie de la fin de vie et désigne les derniers jours précédant la mort.

Postulat 18.3384

Constats du point de vue du Conseil Fédéral :

1)

Les structures actuelles du système de santé ne permettront pas de soigner et de prendre en charge de manière adéquate le nombre croissant de personnes en fin de vie et leurs proches

2)

La fin de vie est traitée comme un événement aigu alors qu'environ 70 % des décès survenant en Suisse sont prévisibles et pourraient être anticipés

3)

L'évolution sociétale vers une mort « modulable » et « autodéterminée » conduit à de nouvelles inégalités en fin de vie.

4)

Les offres de soins palliatifs ne sont pas suffisamment intégrées dans le système de santé. Les groupes de patients n'ont pas tous les mêmes possibilités d'y accéder.

Questions



Soins palliatifs ?



C'est quoi ?

C'est pour qui ?

C'est quand ?

C'est comment ?



Les souhaits en cas de maladie incurable progressive

REVUE
MÉDICALE
SUISSE

Revue médicale suisse 2008; 4:454-7

- Prise en charge adéquate de la douleur et des autres symptômes

Un sondage réalisé sur mandat de l'OFSP en 2009 a montré que les soins palliatifs font l'unanimité au sein de la population suisse. Plus de 90 % des personnes interrogées estiment que de tels soins sont nécessaires. Trois quarts envisagent d'y recourir un jour.

- Communiquer
- Recevoir les informations qui respectent leurs besoins
- Inclure la famille dans le processus de soins



De nombreuses définitions des soins palliatifs existent. Elles se complètent en mettant l'accent sur des aspects différents de l'activité des soins palliatifs.

En 2019, l'**IAHPC** (International Association for Hospice and Palliative Care) a publié une définition des soins palliatifs basée sur un consensus international. Elle comprend des recommandations à l'intention des gouvernements.

Comprennent la **prévention**, l'**identification précoce**, l'**évaluation** et la **prise en charge globale** des problèmes physiques, y compris la douleur et les autres symptômes pénibles, les détresses psychologique et spirituelle, et les besoins sociaux.

Chaque fois que possible, ces interventions doivent reposer sur des **données probantes**.

Apportent du soutien pour aider les patients à **vivre** aussi pleinement que possible jusqu'à leur mort, en facilitant la **communication**, et en aidant les **patients et leur famille** à déterminer les objectifs des soins.

Sont mis en œuvre **tout au long de l'évolution de la maladie**, et ajustés aux besoins des patients.

Sont proposés **conjointement** aux traitements agissant spécifiquement sur la maladie, chaque fois que nécessaire.

Peuvent influencer favorablement l'évolution de la maladie.

Ne visent ni à hâter ni à différer la survenue de la mort ; **soutiennent la vie** et considèrent la mort comme un **processus naturel**.

Apportent du **soutien à la famille et aux aidants** durant la maladie du patient, et lors de leur propre deuil.

Reconnaissent et respectent les **valeurs** culturelles et les **croyances** du patient et de sa famille.

Sont **mis en œuvre dans tous les lieux de soins** (domicile, résidence et institutions), et dans tous les secteurs du système de santé (primaire à tertiaire).

Peuvent être dispensés par tout type de professionnel ayant reçu une formation de base aux soins palliatifs.

Requièrent une **approche spécialisée** avec une équipe pluri professionnelle pour la prise en charge des **cas complexes**.

Les principes des soins palliatifs

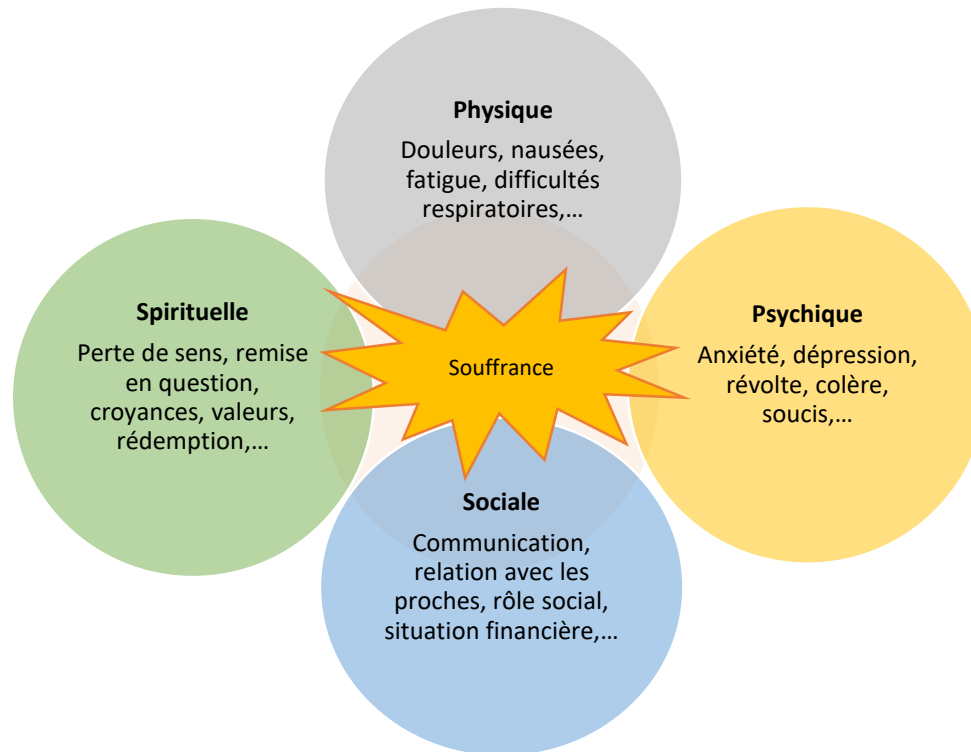
L'approche palliative des soins s'appuie sur **des valeurs fondamentales** :

- **Favoriser l'autodétermination du patient**
Les informations reçues doivent permettre au patient d'avoir tous les éléments en main pour décider de sa prise en soin.
- **Accepter la maladie et la mort comme une partie intégrante du cycle de la vie**
- **Respecter la dignité des personnes soignées**
Valeur intrinsèque de l'être humain
- **Considérer la personne dans sa globalité**
Dans ses dimensions physique, psychique, sociale, culturelle et spirituelle.
- **Travailler en interprofessionnalité**
Collaboration active entre médecins, soignants, psychologues, assistants sociaux, physiothérapeutes, ergothérapeutes, aumôniers, bénévoles, etc. **ainsi qu'avec les proches** des patients.

But :

Faire bénéficier le patient de la meilleure qualité de vie possible, jusqu'à son décès.

«Total pain»



Et la Suisse ?

Office Fédérale de la Santé Publique Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé 2010



La Confédération et les cantons ont décidé dès 2008 de promouvoir les soins palliatifs dans notre pays, et ce, en collaboration avec les principaux acteurs concernés.

→ Elaboration en 2010 d'une « **Stratégie nationale en matière de soins palliatifs** » qui vise à ancrer les soins palliatifs dans les systèmes sanitaires et sociaux, et dans les domaines de la formation et de la recherche.

Des directives nationales ont été proposées afin que tous les acteurs de la santé utilisent le même langage, les mêmes principes et partagent la même conception.

Directives nationales concernant les soins palliatifs



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

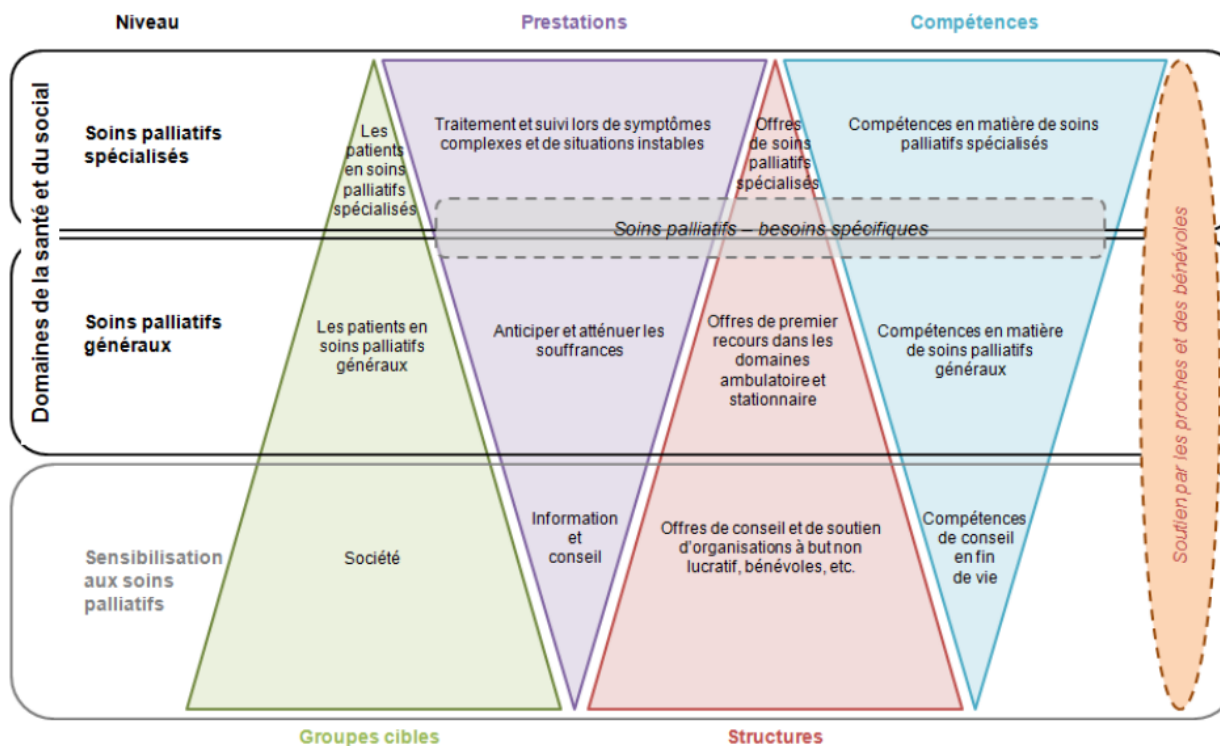
Département fédéral de l'intérieur DIF
Office fédéral de la santé publique OFSP


GSK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren und -direktorinnen
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza Svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

La stratégie nationale



Cadre général des soins palliatifs en Suisse



→ Les soins palliatifs **généraux** :

Sont prodigués par les équipes de 1^{ère} ligne des hôpitaux, EMS, soins à domicile,

soutenues par des équipes mobiles de soins palliatifs, des soignants formés en SP travaillant dans les équipes et parfois des consultations ambulatoires.

= 80% des situations palliatives

→ Les soins palliatifs **spécialisés** :

Pour les patients instables avec des symptômes complexes nécessitant un important investissement en terme d'évaluation, de traitement et d'accompagnement. Ils sont assurés par des équipes spécialisées multidisciplinaires.

= 20% des situations

Donc, en théorie, en Suisse, il devrait être possible de choisir où vivre sa fin de vie et de bénéficier d'une prise en charge palliative :

Un jour, j'irai vivre en théorie
Car en théorie, tout est possible !

de chacun, compte tenu de sa situation.

Des économies peuvent être faites avec une prise en charge palliative

ORIGINAL ARTICLE

Jennifer S. Ternel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

Peter May, MSc^{1,2}, Chantal Bernard, PhD^{1,3} and R. Sean Morrison, MD¹

Abstract: Minimizing the negative impacts of pollution on access to the United States is a recognized public health concern. Economic evaluation is essential to assess current practices and assess the case for future programs. Previous research has examined the economic impact of programs to improve air quality, but no studies have examined the benefits of reducing the economic burden of pollution on the United States. **Objective:** To review systematically the economic evidence on specific pollution control cost-benefit ratios for the United States, in response to the following research questions: (1) What are the economic benefits of pollution control? (2) What are the economic costs of pollution control? (3) What are the economic benefits of pollution control? **Design:** A meta-survey ("survey of existing evidence") was conducted of eight published systematic reviews and nine abstracts systematically reviewed. The studies included in the analysis of the meta-analysis were from systematic reviews published in the PubMed, Cochrane, and EMBASE databases. **Results:** Articles were included if they discussed the costs and/or cost-benefit ratios of a specific pollution control program. The results of the meta-analysis are presented in the following table. **Conclusions:** Two studies were included and these demonstrate a clear pattern of cost saving using control programs. Nevertheless, knowledge gaps exist regarding the economic effects of these programs. Further evidence is needed to assess the economic impact of pollution control programs on congested cities, and health outcomes are typically not included. **Commentary:** Commentators are encouraged to consider the results shown in these findings and to provide improved care to patients with asthma. With a clear pattern of cost-saving using control and

Bien que les études ont été menées dans des systèmes de santé pas totalement comparables au système de notre pays, la concordance des résultats permet de déduire que des économies pour la secteur public sont également envisageables en Suisse. Cela suppose toutefois que les structures de soins nécessaires dans les domaines ambulatoire et hospitalier soient mises en place et que leur existence soit connue.

768 *Journal of Parks and Recreation Management* Vol. 11 No. 1 March 2013

Peter May, PhD, Melissa M. Garrido, PhD, Egleto Del Fabiano, MD, Danielle Novick, MD, Charles Neumann, DPhil, Nevenka Shiro, MPH, and J. Brian Casel, PhD
 Family College Dublin (P.M., C.N.), Ireland; James J. Peters VA Medical Center (M.M.G.), Bronx, New York; Icahn School of Medicine at Mount Sinai (M.M.G.), New York; Virginia Commonwealth University School of Medicine (J.D.F., D.N., J.B.C.), Richmond, Virginia; and Virginia Commonwealth University Henry Cancer Center (N.S.), Richmond, Virginia, USA.

[illegible]

Soins palliatifs : rapport coût - efficacité
Analyse des études existantes

Etat au 15 septembre 2015

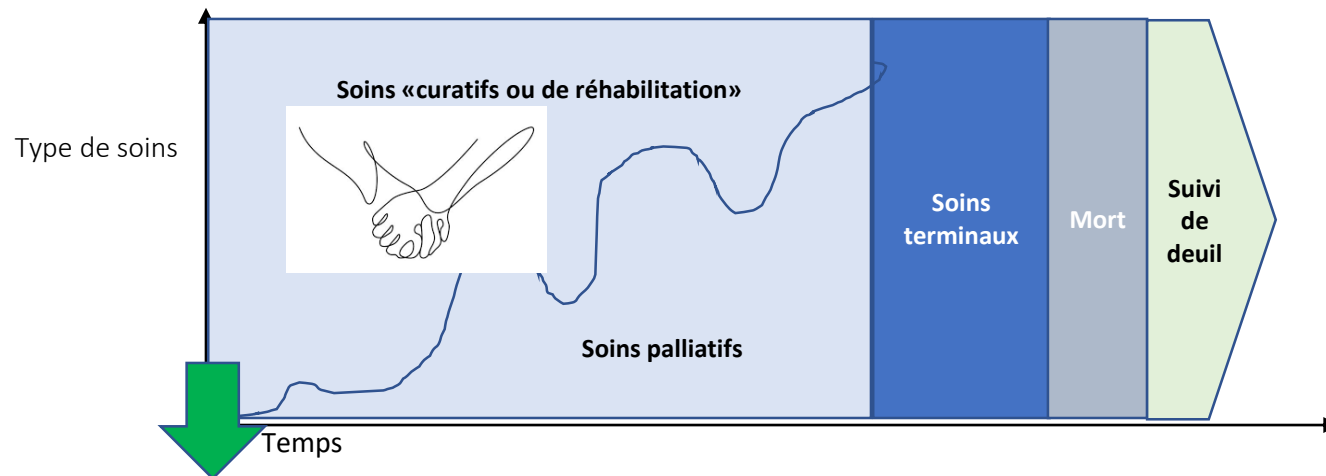
Edgengesässches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Malgré ces beaux principes, un modèle dépassé reste tenace dans les esprits !



Modèle actuel de prise en charge palliative

Poursuivre le traitement optimal, avec un changement du **projet thérapeutique**, en fonction de l'évolution de la maladie et des souhaits du patient; La **priorité pour le confort et la qualité de vie**, dans une approche holistique et sans exclure des soins aigus ou actifs pour autant qu'ils fassent **sens**. **Collaboration** entre les divers intervenants nécessaire



Diagnostic d'une maladie chronique évolutive et incurable impactant le pronostic vital

L'Homme étoilé



Pourquoi le modèle dépassé (per)dure...



Méconnaissance

«Le patient
de vie», «Le

Manque de
négative

**L'approche
modèles,**

Apprentissage

Acceptation

charge

Valeurs et cultures professionnelles différentes

À la Fac de médecine, on a plus
d'une centaine d'heures sur
comment lutter contre la mort.
Mais pas une seule sur comment
vivre avec...

Grey's Anatomy

Kaakook.fr

est pas en fin

r, connotation

entre des

qualité de vie

ns la prise en

Confrontations

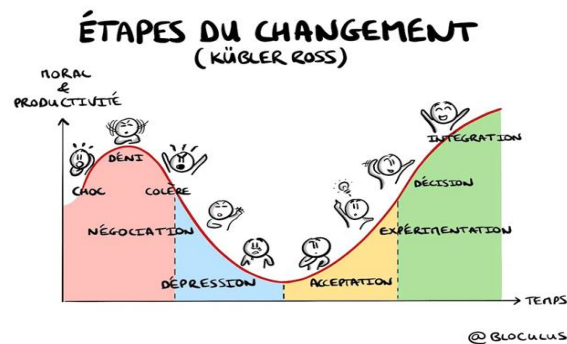
avec les émotions, les peurs, l'impuissance



Ambivalence normale des patients

Fluctuations des souhaits et des besoins en lien avec un travail de deuil dès l'annonce du diagnostic (déni, colère, négociation/marchandage, dépression, acceptation *cf E. Kubler-Ross*).

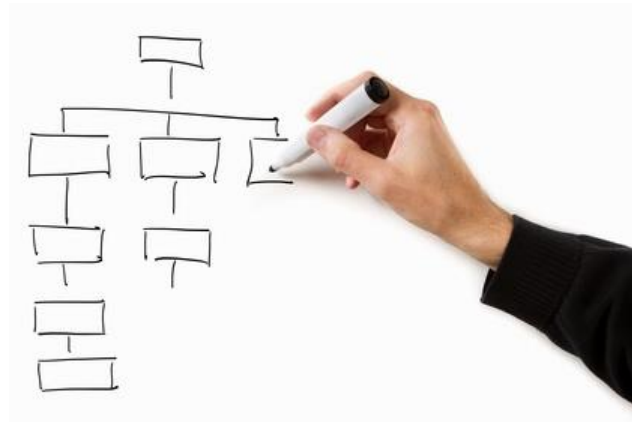
Les patients peuvent adopter une attitude passive et ne pas s'engager dans des décisions importantes, ce qui laisse une grande place aux décisions médico-déléguées



Manque de fonctionnement en interdisciplinarité



Rapports hiérarchiques, difficulté de comprendre la réalité du terrain de l'autre...
le modèle actuel prépondérant est encore très cloisonné, par secteurs, par professions, par départements, par pôles, par sites...
L'interdisciplinarité nécessite une authenticité, de la transparence et un partenariat pour atteindre un objectif commun basé sur les besoins individuels de chaque patient





Organisation institutionnelle très
souvent à flux tendu,

Manque chronique de temps pour
l'écoute, la réflexion, le partage, la
formation...



Système de santé :



Actuellement encore très focalisé sur des prise en charges dans les unités aiguës «classiques»,

- repose sur la **productivité**, l'**efficience**, sur un **modèle économique d'entreprise**
- ne correspond pas aux besoins humains d'une population vieillissante qui explose, et n'est plus en mesure de prendre en charge de manière adéquate toutes les personnes relevant d'une prise en charge palliative
- logique de **surinvestissements**, mais pas auprès des malades !
- Non adapté à la prise en charge des maladies chroniques, que pourtant ce système crée

irs proches
mort et de
ents et aux
clairées, la
médecine et
vé dans de
n de la vie

3) En Suisse, tous ne bénéficient pas des mêmes conditions, des mêmes chances et des mêmes possibilités de concrétiser en toute autonomie leurs souhaits de fin de vie.

La manière dont une personne meurt et l'endroit où elle meurt, l'accès à des soins palliatifs, l'accompagnement par des bénévoles, etc. dépendent du lieu de domicile, des structures de prise en charge existantes et de relations sociales bienveillantes. La situation financière intervient également dans le choix des possibilités de soins et de prise en charge.

Les inégalités en fin de vie sont une réalité ; elles doivent être supprimées.

4) L'accès aux soins palliatifs n'est pas encore garanti dans l'ensemble du pays (p. ex. offres spécialisées dans le domaine des soins extrahospitaliers et des soins stationnaires de longue durée). De nombreuses offres restent centrées sur les soins et la prise en charge de patients souffrant de cancers.

Toutes les personnes en fin de vie, indépendamment du diagnostic, devraient avoir accès aux soins palliatifs : personnes très âgées dans les établissements médico-sociaux, personnes souffrant de démence, personnes en situation de handicap, mais aussi nouveau-nés, enfants et adolescents atteints d'une maladie incurable.

Un accès facile et généralisé aux différentes offres est la condition sine qua non pour que tout le monde puisse en profiter.





Les assurances

Les remboursements des prestations par la LAMal ne tiennent compte que d'une partie des tâches dans une prise en charge palliative.

Les prestations holistiques selon la définition des soins palliatifs (prise en charge des besoins physiques, psychologiques, psychosociaux, spirituels et fonctionnels) devraient inclure aussi les séjours complexes qui se prolongent, les prestations d'accompagnement des proches après le décès, les prestations fournies par les bénévoles, ce qui n'est actuellement pas le cas.

Les refus de soins sans fin sont administratifs pour les patients.

Peu, voir pas



des précisions sur la surcharge de travail des bénévoles

ales

La société



Idéal de recherche du bonheur, obligation d'être heureux, déni de la souffrance inhérente à la condition humaine; souffrir devient injuste, la mort et la souffrance n'ont plus de sens.

La mort devient «modulable», «autodéterminée», apaisée et lissée au maximum.

La représentation de l'accompagnement palliatif est «séduisante», avec obligation de bons soins, de «belle mort».

La fin de vie tend à être confiée uniquement aux institutions de soins palliatifs, et est très idéalisée.

L'individu



La fin de vie est encore traitée comme un évènement aigu indésirable, impensable dans une logique de médecine de guérison, alors qu'environ 70 % des décès sont prévisibles et pourraient être anticipés.

Avez-vous rédigé des directives anticipées ?

Etes-vous prêts à le faire ? A en parler avec vos proches ?

Un accompagnement des patients en fin de vie suppose une mobilisation de l'ensemble du réseau : une collaboration est indispensable pour assurer la coordination des offres de soins palliatifs généraux et spécialisés.



Individuellement, sommes nous prêts à adopter une attitude qui reconnaisse les limites de la médecine, à accepter l'idée de notre propre fin de vie et le sentiment d'impuissance qui va avec ?

la situation
étant désespérée
tout est maintenant
possible

John Cage

Qu'a apporté l'engagement de la Confédération ?

Nous avons demandé l'avis de plusieurs partenaires de longue date, qui participent à la mise en œuvre depuis le début.



« Une réussite : la stratégie nationale a amené tous les acteurs des soins palliatifs à parler d'une seule voix, malgré nos différences de profession ou de langue. Un regret : le financement adéquat des soins palliatifs n'est toujours pas assuré. »

Catherine Hoenger
Chargée de mission
Direction Générale de la Santé État de Vaud



Voir le futur autrement...

***La vie est un cadeau
dont je défais les ficelles
chaque matin, au réveil.***

—Christian Bobin, *Geai*

LA QUESTION MÉTAPHYSIQUE

YA-T-IL UNE VIE
AVANT LA MORT ?



“

**SE PRÉPARER À MOURIR
EST LA MEILLEURE FAÇON
D'APPRENDRE À VIVRE.**

© 2014 Les Éditions du Cerf

”

palliatif
Association pour le développement
des soins palliatifs

Les soins palliatifs considèrent la
mort comme un processus naturel
faisant partie de la vie.

La médecine du futur

Faites comme l'arbre;
Changez vos feuilles,
mais gardez vos
racines...



Changez vos idées, mais
gardez vos principes

Un savant médecin dit :
La meilleure médecine, c'est de
l'attention et de l'amour...

Quelqu'un demanda:
Et si ça ne fonctionne pas ?
Le médecin sourit et répondit :
Augmente la dose !

Merci beaucoup de votre attention !

Sources :

Office fédéral de la statistique

Office fédéral de la santé publique

Plateforme «*palliactif*» de l'ADSP BEJUNE (adsp-bejune.ch)

L'Homme étoilé

International Association for Hospice and Palliative Care

<https://youtu.be/7vzxdYm8NzY?si=DrbOSINFN9WYGnUz>; Pre. Agnès Hartemann