

Diminution des durées d'hospitalisation et mise en œuvre  
des DRGs dans les soins palliatifs :  
conséquences pour les personnes concernées, leurs proches  
et les lieux de vie institutionnels.

Isabelle Rüttimann, Christian Morard, Frédéric Fournier  
9<sup>ème</sup> journée fribourgeoise de soins palliatifs  
3 décembre 2019, Grangeneuve

- La nécessité de maîtrise des coûts de la santé entraîne des modifications des lois et directives de financement du système de santé (exemple DRG).
- Chaque ajustement entraîne des effets concrets sur les modalités de prise en soins des personnes malades et sur le fardeau que porte les proches.
- L'objectif ici est de mettre en lumière, sur la base de situations concrètes, ces effets, d'en discuter et d'initier une réflexion collective.
- La Ligue fribourgeoise contre le cancer (EMSP Voltigo et Conseil et soutien) est concernée par cette thématique qui, bien qu'elle ne concerne pas que les personnes atteintes de cancer, lui est tout-à-fait emblématique.

## Exercice de simple provocation...

S'il n'y avait pas la Science, malheureux cloportes suintants d'ingratitude aveugle et d'ignorance crasse, s'il n'y avait pas la Science, combien d'entre vous pourraient profiter de leur cancer pendant plus de cinq ans ?

Pierre Desproges (1939-1988)

## Déplacement de sens...

- Petite excuse en préambule.
- Si les progrès en termes de qualité de vie peuvent sembler rendre obsolète cette citation de Desproges, l'ironie de ton reste cruellement actuelle...
- Un déplacement du fardeau : des symptômes sur la qualité de vie vers la charge psychologique, organisationnelle et financière, le devenir, qui pèsent sur les épaules des malades et des proches.

# Une préoccupation inscrite dans un contexte

- L'augmentation de l'incidence et, surtout, de la prévalence des maladies oncologiques.
- Les modalités thérapeutiques évoluent avec les différentes lignes thérapeutiques, les thérapies ciblées, l'immunothérapie... les personnes sont traitées «à vie».
- Le cancer comme maladie «chronique» - le virage ambulatoire.
- L'augmentation des coûts de la santé et l'explosion des coûts des traitements oncologiques.
- L'augmentation ces prochaines années du nombre de décès (60'000 actuellement, 80'000 en 2032 et 100'000 en 2055).
- L'augmentation des besoins en soins dans la durée qui vont croissants (5% de décès subits, 50-60% de décès suite à une maladie grave évolutive en 2 à 3 ans et 30-40% après une démence qui a duré entre 8 et 10 ans)
- Une augmentation des charges de santé qui entraîne une pression sur les coûts et une modification du parcours en fonction des différents payeurs.

AVANT

C'EST GRAVE  
DOCTEUR?



APRÈS

C'EST CHER  
DOCTEUR?



YAHOO!

FLUG  
15-11-11

- Les modifications du système de financement des prestations de santé (introduction des DRG en soins palliatifs stationnaires notamment) entraînent des transformations fondamentales :
  - dans l'orientation et le parcours des personnes concernées (chemin clinique)
  - dans la potentialité ou non de respecter son droit à l'autodétermination «besoin conforme aux valeurs de base morales de la société actuelle»
  - dans la charge émotionnelle, organisationnelle et financière qui est reportée sur la personne malade et sur les proches
  - dans nos modalités de soins et d'accompagnement
  - dans la structuration même du système de santé
- Ces modifications impactent directement **les perspectives des personnes concernant leur fin de vie et le vécu des proches qui vont leur survivre.**

## Situation emblématique...

- Personne «jeune» (soit pas en âge AVS soit 3<sup>ème</sup> âge en bonne santé hormis la maladie oncologique) atteinte d'une maladie oncologique palliative.
- Situation se péjore, effets secondaires importants d'une thérapeutique ou évolution de la maladie, arrêt de la dernière ligne thérapeutique, hospitalisation.
- Transfert en unité de soins palliatifs ou non.
- La situation se prolonge de quelques semaines.
- Retour à domicile définit comme impossible devant le manque de structures disponible dans la continuité.
- Transfert en EMS.
- Décès 3 semaines après l'entrée en EMS.

# Besoins lors de maladie incurable: « quatre S »\*

- **S** comme **S**ymptômes
- **S** comme décider **S**oi-même
- **S** comme **S**écurité
- **S** comme **S**outien aux proches

\* : source OFSP, stratégie nationale en matière de soins palliatifs  
2013 - 2015



## Quand les parties-prenantes essuient les plâtres...

- Gestion des **symptômes** complexe et difficile, fin de vie éprouvante dans un système de premier recours pas formé à ces spécificités. Sollicitation limitée des services spécialisés soit pour ne pas perdre la face, soit parce qu'il semble que les limites de connaissance soient suffisantes, ou autres.
- **Décider soi-même** : sentiment de ne pas avoir le choix dans un contexte où les forces vitales sont déjà très diminuées. Abandon, syndrome de glissement, décès précipité.
- **Soutien au proche** : perçu comme catastrophique, sentiment d'angoisse, d'abandon, de colère. Perte de confiance complète dans le système de santé. Culpabilité de ne pas pouvoir prendre en charge leur proche. Forte insécurité financière si la personne n'est pas en âge AVS. Le processus de fin de vie est confisqué par tous les aspects anxiogènes décrits ci-dessus et toutes les démarches administratives. Impact sur le processus de deuil et le souvenir.

## Quand les parties-prenantes essuient les plâtres...

- **Sécurité** : pas garantie en lien avec la complexité de la situation. Typologie de population qui n'est pas familière pour l'institution. Grave **problème de confiance** envers les professionnels de premier recours (médecin traitant, personnel de soins) et l'institution receveuse qui est mise en situation d'échec. **Tension, conflit**, les familles ne comprennent pas des mois de suivis spécialisés et tout d'un coup plus rien alors que la situation se dégrade et les besoins en soins augmentent. Expériences de **mort traumatique** pour le personnel soignant et auxiliaire. Forte mobilisation des ressources sur du court terme au détriment des résidents âgés.

## Comment ne pas alourdir encore plus le fardeau ?

# La quadrature du cercle ?

Comment concilier :

- les choix et les perspectives de la personne gravement malade;
- les besoins et les limites des proches;
- Les ressources et l'organisation du système socio-sanitaire;

# Conséquences pour les parties-prenantes

- **Personnes gravement malades** : ne pas se sentir respecté dans ses choix, profond désespoir, sentiment d'être une charge pour les proches et la société, ne plus avoir aucune valeur, abandon passif ou actif de sa force vitale, décès prématuré...
- **Proches** : profond désespoir, sentiment d'être dans une voie sans issue, culpabilité de ne pas pouvoir respecter les souhaits de l'être aimé, difficultés professionnels, deuils difficiles...
- **Professionnels de santé** : frustration, machinisation de la relation, mise en œuvre d'attitudes défensives délétères, trahison de ses valeurs, souffrance, burn-out, abandon de la profession.

## Alors que la stratégie nationale souhaite

...permettre aux personnes se trouvant dans la dernière phase de leur vie **de mieux vivre, de moins souffrir et de rester à l'endroit de leur choix.**



...les proches **verront leur tâche allégée** pendant la maladie et **obtiendront du réconfort** immédiatement après la mort de personnes qui leur sont proches. Ils connaissent les possibilités de soutien en place et **peuvent y recourir.**

## Pour les proches : un vrai double-message

**Cette prise en charge vient compléter l'offre des services d'aide et de soins à domicile, des hôpitaux et des EMS...**

(Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral, 5 décembre 2014)

...En Suisse, la contribution des proches aidants est estimée à 134 millions d'heures par an et une valeur monétaire de **4,3 milliards de francs** (OFS, J.Schön-Bühlmann, 2005).



# Comment dépasser un système générateur de souffrances...

Constats d'une pratique quotidienne en équipe mobile de soins palliatifs :

- **Les personnes malades** : notion de SDF de la fin de vie... déplacées d'institutions en institutions durant les derniers de mois de leur vie en fonction des durées de séjour et du principe du *bon patient à la bonne place au bon moment*.
- **Les proches** : mis devant le fait accompli de devoir trouver une solution dans l'urgence : «Où vous le reprenez à la maison où c'est le home...», écartelés entre leur bonne volonté, les angoisses et les limites des offres existantes (nuit).
- **Les institutions de santé de longue durée** : devoir s'adapter sans ressources ni formation à une nouvelle population : malades oncologiques «jeunes».

- **Intégrer plus précocement la notion de perspectives de fin de vie** au travers de différents moyens structurés ou non. Saisir chaque occasion pour explorer ce qui est important pour la personne et ses proches, leurs perspectives changeantes.
- Développer une vision centrée sur **la fin de vie comme processus**. Ajuster son regard quant à l'espérance de vie raisonnable envisagée.
- **Se mettre d'accord sur des objectifs communs** afin de trouver ensemble des possibles qui respectent les choix des personnes malades, les limites existantes.
- **Développer les structures intermédiaires** qui permettent une transition respectueuse (Résidence palliative, PalliaVie)
- **Développer ses connaissances sur les aides et soutien possibles** (aides légales, connaissance du réseau et des offres existantes,...)
- **Utiliser les ressources spécialisées** à disposition. Ne pas faire obstruction à leur intervention.

- Le chant des sirènes des progrès réalisés en termes de survie par les nouvelles thérapeutiques **ne doit pas masquer l'inexorable destinée** de nombreuses personnes que nous accompagnons.
- Le nouveau système de financement a un impact majeur sur le parcours des personnes au sein du système de santé. Il n'est toutefois pas le dictateur absolu qui nous absout de toute responsabilité. **Des espaces de négociation et des marges de manœuvre existent.** À nous de les mobiliser.

- CRITERES D'INDICATION POUR DES PRESTATIONS SPECIALISEES DE SOINS PALLIATIFS, OFSP et CDS, avril 2011
- DIRECTIVES NATIONALES CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS, OFSP et CDS, novembre 2010
- LE MANIFESTE DE FRIBOURG, Une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs en Suisse, 1er février 2001
- LE MANIFESTE DE BIENNE, « Accompagner la vie jusqu'au bout », Bienne, le 4 décembre 2008
- LIVRE BLANC – Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande. Novembre 2018, Fonds National Suisse de Recherche Scientifique
- NEUESCHWANDER (H) et al., Médecine Palliative. Berne, Ligue suisse contre le cancer, 2007, 313 p.
- PROGRAMME NATIONAL CONTRE LE CANCER POUR LA SUISSE 2011-2015, Berne, Oncosuisse, 180 p.
- RAPPORT D'UN COMITÉ D'EXPERTS DE L'OMS, Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs. Genève, Organisation Mondiale de la Santé, Série de rapports techniques 804, 1990, 84 p.
- RIVIER (E), BARRELET (L), BECK (P), Les soins palliatifs Quelques concepts revisités. Rev Suisse Rom 1995 ; 115 ; 163-9
- SOINS PALLIATIFS : FINANCEMENT DES SOINS DE PREMIER RECOURS ET SPECIALISES. OFSP et CDS, septembre 2013
- STRATEGIE NATIONALE EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS 2010-2012, OFSP et CDS, octobre 2009
- STRATEGIE NATIONALE EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS 2013-2015, OFSP et CDS, octobre 2012
- STRUCTURES SPECIALISEE DE SOINS PALLIATIFS EN SUISSE, OFSP et CDS, août 2012