

## **La prise en charge en fin de vie dans les régions**

**Analyse de la collaboration et de la coordination  
interprofessionnelles et interinstitutionnelles sur la base de  
directives et de la recherche**

**Rapport final**

**Projet conjoint PNR 67 « Fin de vie » et Fondation Leenaards**

Beat Sottas, Sylvie Rime, Adrienne Berger-Jaquier, Sarah Brügger, Laurence Kohli

Fribourg, 22.06.2017

## Table des matières

<b>1. Mandat.....</b>	<b>3</b>
1.1 Contexte et historique.....	3
1.2 Recentrage.....	5
<b>2. Méthodologie.....</b>	<b>6</b>
2.1 Régions retenues.....	6
2.2 Ateliers « virtuels ».....	7
2.3 Contextualisation des entretiens.....	8
<b>3. Analyse : Tendances ressortant des entretiens concernant la coordination et la collaboration interprofessionnelles et interinstitutionnelles dans le cadre de la fin de vie .....</b>	<b>10</b>
3.1 Un environnement général positif vu par les acteurs concernés du réseau ainsi que les bonnes pratiques soulevées.....	10
3.2 Difficultés nommées par les acteurs concernés du réseau .....	11
3.3 Attentes partagées .....	15
3.4 Tableau synoptique des résultats de l'analyse .....	20
<b>4. Inclusion des résultats du PNR 67.....</b>	<b>22</b>
4.1 Résumé des résultats du PNR 67 .....	22
4.2 Propositions d'instruments ressortant des projets du PNR 67.....	25
<b>5. Pistes d'instruments/ outils .....</b>	<b>27</b>
<b>6. Conclusion – vers un débat public et politique autour de la prise en charge en fin de vie .....</b>	<b>28</b>
<b>7. Annexes .....</b>	<b>29</b>
7.1 Pistes d'instruments / outils.....	29
7.2 Grille d'évaluation : pertinence des recherches du PNR 67 (état juin 16) ..	45
7.3 Réflexions sur l'organisation du projet.....	51

## 1. Mandat

### 1.1 Contexte et historique

Le mandat de départ lancé par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (PNR 67 « Fin de vie ») et la Fondation Leenaards visait un « Manuel pour la prise en charge en fin de vie dans les communes et régions ». En effet, le projet était initialement destiné à élaborer un aide-mémoire permettant, au niveau communal et supra-communal, de mieux coordonner et intégrer les diverses offres existantes pour faciliter la concertation et coordination des différentes tâches de tous les intervenants lors de la fin de vie d'une personne et de le tester dans la pratique<sup>1</sup>. Dans l'ensemble, ce manuel aurait dû promouvoir l'amélioration de la qualité de l'encadrement en fin de vie, faciliter un changement des comportements dans la pratique et offrir l'expérience spécifique de la Suisse romande aux milieux concernés du pays entier<sup>2</sup>.

Il prévoyait un transfert de la théorie à la pratique à partir des résultats du PNR 67 (principalement les réponses des chercheurs sur les Key Questions) ainsi que des directives existantes. Dans la proposition pour un projet de collaboration entre le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique et la Fondation Leenaards rédigé par Advocacy en février 2016, 17 projets du PNR 67 ont été identifiés comme ayant le potentiel de servir ce projet<sup>3</sup>.

La lecture et l'analyse des réponses des chercheurs des 26 projets du PNR 67 aux Key Questions mises à disposition ainsi que du matériel accessible des chercheurs impliqués au printemps 2016 ont montré que :

- a) peu de recommandations concrètes et pertinentes pour la prise en charge en fin de vie issues de ces projets, étaient directement pertinentes et transférables dans le contexte de ce mandat ;
- b) quelques constats étaient d'ordre général (common sense), d'où l'attente de trouver des éléments significatifs plus tard dans les 17 projets du PNR 67 cités plus hauts ;
- c) dans bien des projets, les recherches n'avaient pas encore abouti et les publications n'étaient pas finalisées, raisons pour lesquelles des résultats pertinents n'étaient pas encore disponibles.

En effet, la plupart des recommandations étaient générales et s'inscrivaient dans un contexte très spécifique (souvent de nature clinique, donc dans un type d'intervention médicale, dans la relation thérapeutique ou des méthodes) et étaient donc peu adaptées pour un plan d'action au niveau des communes ou des régions. Il est à noter que le PNR 67 ne fait état d'aucun projet systémique qui se serait intéressé à la collaboration et à la concertation interinstitutionnelles. Par ailleurs, des projets qui auraient pu contribuer à construire et à consolider ces partenariats

---

<sup>1</sup> Mandat du 9 juin 2016

<sup>2</sup> Proposition pour un projet de collaboration entre le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique et la Fondation Leenaards, Advocacy, février 2016

<sup>3</sup> En l'occurrence, il s'agissait des projets de Berthod, Borasio, Bühler, Elger, Escher, Eychmüller, Gudat-Keller, Hochstettler, Janssens, Kronen, Liebig, Lüdeckens, Monod, Stiefel, Wolf, Znoj.

n'étaient pas terminés<sup>4</sup>. De ce fait, l'accès aux données était très limité, et leur potentiel difficile à estimer (état à l'été 2016). L'évaluation des projets du PNR 67, état de juin 2016, se trouve en annexe 2 de ce document.

Dans un premier temps, et conformément au plan d'exécution du mandat, des entretiens avec des responsables cantonaux (VD ; GE ; JU ; VS) ainsi que les lectures des plans cantonaux pour les soins palliatifs (FR ; GE ; VD ; VS) ont permis de mettre en évidence une prise de conscience marquée quant au manque de concertation entre les acteurs sur le terrain et donc au besoin de coordination à mettre en place.

Il s'est assez rapidement avéré que les acteurs concernés ne ressentaient pas la nécessité d'avoir un manuel ou un aide-mémoire concernant la prise en charge en fin de vie à disposition ni même de contribuer à son élaboration. Il a été relevé à maintes reprises que déjà beaucoup de directives et de plans d'action existaient et qu'établir de nouvelles directives supplémentaires (élaborées en dehors du contexte régional) n'est pas utile, voire pas souhaité. Dans ce contexte, il est important de relever que le terrain n'est pas vierge, et que des mesures sont discutées ou déjà en place, par exemple au sein des réseaux de santé ou des unités mobiles de soins palliatifs.

*« Ich finde Richtliniendokumente gut und wir haben das. Eine gewisse Anzahl braucht es, um gut miteinander arbeiten zu können, und dass sich alle an die Regeln und die Vorgaben halten. Aber ich finde langsam, es müsse einfach Grenzen haben. Und immer noch neue Dokumente und neue Regeln aufstellen und neue Weisungen und Richtlinien, die bald keiner mehr versteht, ja... Und in Bezug auf Sterben und Lebensende denke ich sind genug nationale und internationale Sachen vorhanden. (...) Ich persönlich brauche nicht noch fünf Dossiers dazu. (...) Es gibt bereits alle Sachen. Die grosse Herausforderung ist, das in eine Form zu bringen, die uns allen am meisten nützt. »*

\*\*\*\*\*

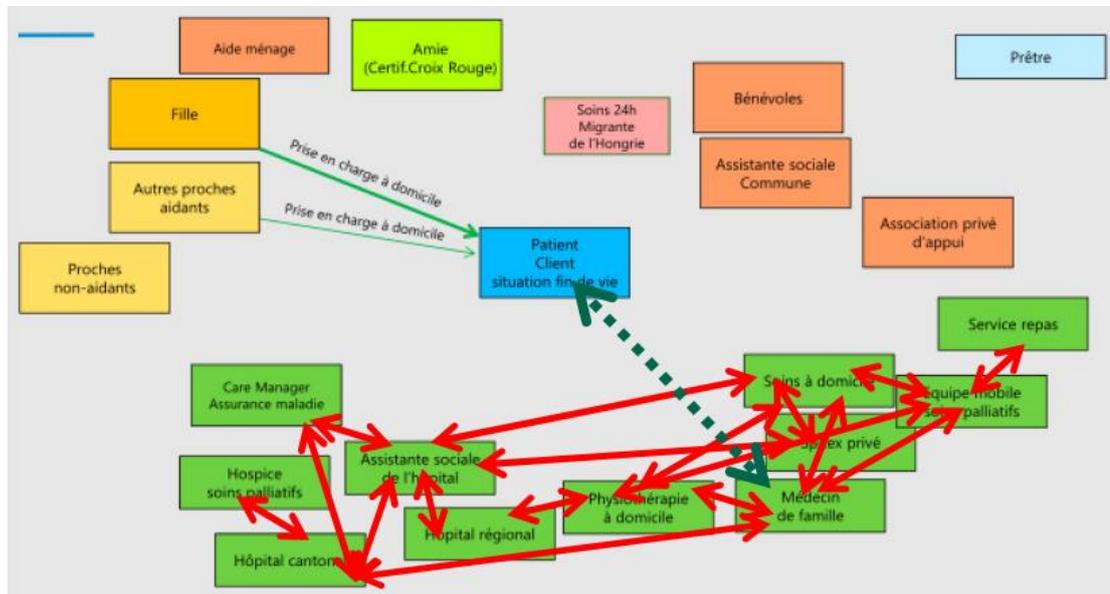
*(Infirmière, Valais)*

Un constat commençait à se dégager : il existe une certaine résistance des acteurs concernés à se regrouper dans le cadre d'ateliers pour échanger sur des pratiques et réfléchir à l'élaboration d'un outil permettant l'amélioration de la qualité de la prise en charge en fin de vie.

Toutefois, les entretiens avec les responsables cantonaux ont permis de relever une situation qui mériterait une action ciblée et fondée : il s'agit du flou qui règne actuellement lors des phases de transition. Il se manifeste aux interfaces, concrètement dans la difficulté des professionnels de première ligne à identifier les situations palliatives et à faire appel aux unités mobiles de soins palliatifs et/ou aux autres partenaires du système de prise en charge. La situation est paradoxale : on note, d'une part, un mécontentement par rapport aux procédures en place et, d'autre part, peu d'engagement pour y remédier par un effort collectif. Il semblerait que c'est le résultat de deux conditions-cadres au niveau de la politique sanitaire : les dispositions légales et les dispositions sur le financement des prestations. Elles

<sup>4</sup> Notamment les projets Bally, Elger, Eychmüller, Kronen, Liebig et Monod.

favorisent une vue sectorielle et n'encouragent guère les échanges entre les différents types d'acteurs.



## 1.2 Recentrage

Au vu de ces différents constats et du temps imparti, un *recentrage du projet* s'est avéré nécessaire. Sur la base d'une discussion au sein du « Science Advisory Group » le 5 juillet 2016 dans les bâtiments de la Fondation Leenaards à Lausanne, le Comité de Pilotage a décidé d'approuver le concept et plan d'exécution modifiés concernant le recentrage de la mission.<sup>5</sup>

Les objectifs du mandat de départ sont restés inchangés. En revanche, une *approche méthodologique modifiée* a été proposée. Au lieu de partir des résultats de la recherche vers le terrain (top-down), il s'agit de *partir du terrain, d'établir le dialogue avec les acteurs du terrain et des cantons afin de mieux comprendre ce qui existe déjà, les bonnes pratiques et les déficits déjà identifiés, et de comparer ces appréciations avec les résultats de la recherche et les directives existantes dans une approche participative (bottom-up)*.<sup>6</sup> Cette proposition de recentrage a été approuvée par le Comité de pilotage lors de sa séance du 28 septembre 2016.

<sup>5</sup> Extrait du PV de la séance du Comité de pilotage, Berne, 28 septembre 2016.

<sup>6</sup> Recentrage du projet en fonction des décisions issues de la séance avec l'Advisory Group du 5 juillet 2016, sottas formative works, 23 août 2016 avec des précisions du 5 septembre 2016

## 2. Méthodologie

Au vu des stratégies, directives et plans d'action déjà en place, des directives supplémentaires ou d'autres outils à caractère normatif ne semblent pas utiles, ni même souhaités par les acteurs concernés dans les régions et les réseaux. C'est pourquoi **le projet a été recentré vers une approche participative** pour a) permettre de récolter les observations des acteurs du terrain pour les régions retenues, b) gagner leur appui et, idéalement, leur consentement.

En raison de la politique sanitaire actuelle dans laquelle l'ambulatoire prend toujours plus de place, il a paru intéressant de se concentrer sur la prise en charge en fin de vie dans les soins ambulatoires et communautaires. En effet, avec le vieillissement de la population, toujours plus de personnes décéderont à domicile. Or, dans ce contexte, la coordination et la concertation sont particulièrement importantes en raison du nombre d'acteurs qui interviennent dans ces situations.

### 2.1 Régions retenues

Afin de mieux comprendre le terrain et le fonctionnement des mesures déjà existantes (réseaux de santé, soins à domicile, unités mobiles de soins palliatifs, services sociaux, etc. ...) et de mieux comprendre comment ces différents acteurs collaborent et se coordonnent, des entretiens ont été effectués avec des acteurs du terrain de différentes régions de Suisse romande.

Le Working Group a proposé les critères suivants<sup>7</sup> pour identifier les communes et les régions :

- La nécessité d'agir pour améliorer les soins de fin de vie est reconnue.
- Il existe un dispositif institutionnel (p.ex. plan d'action, stratégie, mandat).
- Le budget est pleinement ou partiellement assuré.
- La structure pour les soins de vie est diversifiée, c.-à-d. elle n'est pas centralisée ou monopolisée par un seul prestataire).
- Il existe des interfaces entre les services médicaux, les soins ambulatoires ou de longue durée ainsi que les services pour les patients soignés à domicile
- En premier lieu, les banlieues des villes et les environs de petites villes de la Suisse romande ainsi que les régions rurales doivent être pris en compte.

Nous présentons ci-après les régions retenues.

- **VAUD : Région Nord Broye.** Le canton de Vaud est particulièrement intéressant car il est l'un des premiers cantons romands à avoir mis en place des mesures concernant les soins palliatifs. De plus, cette région dispose de réseaux de santé ainsi que d'unités mobiles de soins palliatifs et des initiatives concernant la coordination des soins. En outre, des directives pour une meilleure identification des situations palliatives ont été mises en place. Le canton de Vaud est actuellement en discussion pour la mise en place d'un forfait « Soins palliatifs-Fin de vie » selon lequel la prise en charge en fin de vie est vue de manière globale,

<sup>7</sup> Voir document « Proposition pour un projet de collaboration entre le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique et la Fondation Leenaards » d'Advocacy daté de février 2016.

sortant des cloisonnements santé-social. Ce contexte semble propice à l'émergence de nouvelles pratiques susceptibles d'être transférables. De surcroît, le *change management* indispensable permettra de tirer des leçons pour les autres cantons et régions.

- **GENÈVE** : Le canton de Genève a des structures centralisées et des organisations publiques et privées fortement consolidées couvrant une grande partie de la population (p.ex. HUG, PRISM, Réseau Delta, IMAD etc.). En outre, il a développé et mis à disposition des outils pour faciliter la coordination et la communication entre les acteurs dont notamment *mondossiermedical.ch* qui permet de partager des documents médicaux de manière sécurisée selon la volonté du patient. Le canton de Genève a par ailleurs une *commission de coordination* composée des différents partenaires du réseau de soin (PRISM, IMAD, HUG, etc.). Il a donc paru intéressant d'aller voir comment cet outil et cet organe favorisent et réussissent à encourager la coordination et comment les acteurs se les sont appropriés.

- **VALAIS : Région Haut-Valais**. Le Haut-Valais a mis en place depuis quelques années déjà un réseau pour les soins palliatifs. Il paraît intéressant de comprendre comment cette structure fonctionne dans un contexte de montagne et au-delà des politiques sanitaires publiques. Le Bas-Valais ne dispose pas de structures de coordination comparables. Toutefois, la configuration géographique et le fait que les CMS dépendent principalement des communes en font une région également intéressante.

- **FRIBOURG : Région de la Gruyère**. Le réseau de santé de la Gruyère est une création récente qui s'inscrit dans la réorganisation du système hospitalier et ambulatoire. Il est censé jouer un rôle de coordination entre les différents acteurs de la région. Par ailleurs, le fait que cette région soit rurale permet de mettre en évidence les enjeux liés à ce contexte géographique et l'impact de la stratégie cantonale en matière de soins palliatifs.

Aucun entretien n'a été prévu dans les cantons du Jura et de Neuchâtel car ils ne disposent actuellement pas de plan cantonal en matière de soins palliatifs. De plus, sur la base des informations disponibles, aucune structure institutionnalisée de coordination était identifiable. Ainsi, ces régions ne correspondent pas aux critères d'inclusion initialement prévus.

## 2.2 Ateliers « virtuels »

Les acteurs concernés se sont montrés de manière générale peu enclins à participer à des ateliers, initialement envisagés, et ceci pour différentes raisons : grande charge de travail, manque de rémunération, **aversion** contre planification ou contrôle externe perçus comme ingérence, scepticisme envers les nouveaux acteurs ou les nouvelles tâches, cohabitation parfois difficile avec les autres acteurs du réseau, quantité suffisante de commissions et de colloques pour se rencontrer et aborder les thèmes de la coordination et de la collaboration. Cet état des lieux

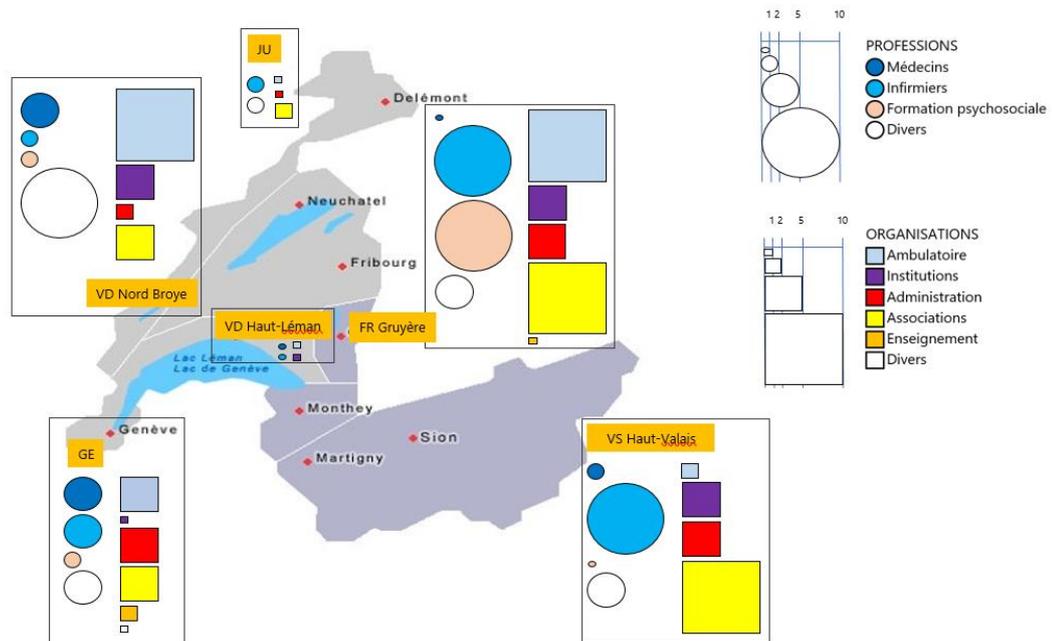
diffère donc des propos et des constats recueillis durant nos enquêtes effectuées il y a 3 ans dans le cadre du PNR 67.

Les difficultés de convaincre les acteurs concernés du réseau à participer à de grands ateliers, réticence exprimée déjà durant la phase initiale du projet, nous ont conduits à revoir nos modalités de récoltes de données. La stratégie développée et adoptée a consisté à effectuer des « ateliers virtuels ». Nous avons opté pour des entretiens en petits groupes au sein des régions afin de réunir, comparer ou juxtaposer les discours des acteurs concernés d'une même région. En effet, les discours des acteurs concernés font part d'une même réalité et du même cadre, ils s'orientent par rapport aux mêmes points de repères et ainsi se recourent. Grâce à la **méthodologie** basée sur les concepts-clés identifiés et les catégories significatives au sein d'une même région, nous obtenons dès lors les avis de ces acteurs sur les thématiques concernant les mêmes plans cantonaux, les mêmes institutions, les mêmes structures de santé, les mêmes offres de formation, les mêmes modèles de financement, etc., nous permettant d'obtenir une vue d'ensemble cohérente par région. Nous atteignons un effet de saturation en ce qui concerne les avis des intervenants œuvrant dans le domaine de la fin de vie.

Cette méthode participative a permis de mettre en évidence les bonnes pratiques, les déficits et les potentiels d'amélioration du point de vue des acteurs. En parallèle, nous souhaitons mieux comprendre comment les acteurs concernés et impliqués imaginent le transfert des résultats des projets du PNR 67 vers la pratique. Il s'est cependant avéré que ces derniers peinent à visualiser un transfert possible. Une grande majorité des acteurs concernés rencontrés ne voient pas de sens à un nouveau manuel, une check-list, un aide-mémoire ou un nouvel instrument concernant la fin de vie, déclarant qu'une quantité suffisante de documents à ce sujet sont disponibles.

### **2.3 Contextualisation des entretiens**

Afin de fonder et consolider les constats de la première phase d'analyse que nous avons menée, nous présentons ci-après une cartographie des cantons romands représentant le nombre d'entretiens menés pour chaque région. Les pastilles rondes permettent de distinguer les différents types de professions des acteurs concernés rencontrés. Parallèlement, les pastilles carrées permettent de rendre compte des différentes organisations auxquelles appartiennent les acteurs concernés du réseau entendus. Certaines personnes rencontrées appartiennent à plusieurs organisations. Dans certains cas, la profession ne joue pas un rôle relevant pour le poste occupé au sein d'une organisation et n'est, dès lors, pas toujours connue. Relevons ici notamment les postes administratifs pour lesquels la fonction, et non la profession, relève de l'importance ou encore les personnes œuvrant bénévolement dans des associations. Le graphique est à comprendre de la manière suivante. Par exemple, dans la région Nord Broye vaudoise, entre 3 et 5 médecins ont été entendus, et entre 6 et 10 acteurs concernés rencontrés dans cette région pratiquent en ambulatoire.



Les catégories d'acteurs considérés, tel que décidé lors de la séance avec l'Advisory Group de juillet 2016 et résumé dans le rapport du 23 août 2016, couvrent une vaste gamme de prestataires et d'interlocuteurs actifs dans les situations de fin de vie : décideurs étatiques, médecins, infirmiers, responsables de réseaux de santé, responsables d'unité mobile de soins palliatifs, responsables d'institutions, chercheurs, formateurs, curateurs, aumôniers et bénévoles. Les acteurs concernés du réseau pratiquent en ambulatoire ou en stationnaire, à l'hôpital comme au sein d'EMS, sont amenés à travailler en équipes (formalisées ou non) ou sont reliés entre eux via des centres de santé ou des réseaux de santé, œuvrent pour des associations, sont rattachés à l'administration cantonale et/ou sont actifs dans la formation des prégradués ou la formation continue. Dans l'ensemble, nous avons pu recueillir l'avis de 75 interlocuteurs.

Ces entretiens nous conduisent à conclure que nous avons atteint un effet de saturation. Par conséquent, les avis exprimés reflètent les points de vue et la volonté des acteurs concernés **du réseau** actifs dans les différentes régions retenues de Suisse romande.

### **3. Analyse : Tendances ressortant des entretiens concernant la coordination et la collaboration interprofessionnelles et interinstitutionnelles dans le cadre de la fin de vie**

L'analyse des entretiens et des ateliers permet de ressortir des tendances principales, qui ne se prétendent pas exhaustives. Nous avons classifié ces résultats dans des catégories de thématiques présentes dans les discours liés à la prise en charge en fin de vie.

En parallèle, nous distinguons les niveaux d'intervention dont ces constats relèvent, à savoir les niveaux macro, méso et micro.

- Le niveau macro concerne les décisions politiques, l'organisation et la planification générales de la prise en charge en fin de vie.
- Le niveau méso correspond aux relations interinstitutionnelles, à l'organisation interprofessionnelle entre différentes institutions ou au sein de la même institution.
- Le niveau micro fait part de la relation avec le patient ou autour d'un patient.

Les frontières sont bien entendu perméables et ainsi, certains constats peuvent se trouver à l'intersection de plusieurs niveaux. Cette classification en catégories et en niveaux d'intervention espère offrir une lecture facilitée et plus structurée des constats ressortant des entretiens avec les acteurs concernés des différentes régions.

Les résultats de l'analyse sont concentrés dans un tableau synoptique (voir p. 20).

#### **3.1 Un environnement général positif vu par les acteurs concernés du réseau ainsi que les bonnes pratiques soulevées**

Les acteurs concernés estiment que le système actuel permet généralement une bonne gestion globale des situations de fin de vie et ils constatent une évolution positive s'étant produite au cours des dernières années. Nous indiquons ici des bonnes pratiques qui se dégagent des entretiens.

##### **Formation et information**

- Au niveau macro : les stratégies nationales et les plans cantonaux en matière de soins palliatifs ; le travail de palliative.ch et le « discours palliatif », étant de plus en plus présent dans les domaines professionnels ainsi qu'au sein de la population générale.
- Au niveau méso : l'œuvre de projets phares dans les cantons romands, tels notamment le laboratoire de formation de simulation de Genève, l'organisation PRISM ou les sections cantonales de palliative ; le travail de formation et d'information des professionnels et du grand public organisé par des centres de formation, les équipes mobiles de soins palliatifs ou des associations.

- Au niveau micro : l'information aux particuliers, l'instruction et la formation des proches aidants. Les journées thématiques au niveau local, des aide-mémoires, fiches informatives et techniques, des vidéos éducatives etc.

### **Coordination**

- Au niveau méso : les différentes commissions de coordination et les groupes de travail au niveau étatique ou régional, les contrats de collaboration entre différentes institutions / associations et des équipes mobiles de soins palliatifs, les care managers, les groupements de médecins tels le réseau Delta ou Genève-médecins, les équipes mobiles de soins palliatifs coordonnant l'équipe interprofessionnelle autour d'un patient, les bureaux régionaux d'information et d'orientation tels les BRIO vaudois.

- Au niveau micro : Des réseaux interprofessionnels ont parfois lieu autour d'un patient. Dans les régions moins habitées, les professionnels se connaissent, ce qui facilite la coordination.

### **Echange : informations et planification de la prise en charge**

- Au niveau méso : l'Advance Care Planning commence à prendre de l'ampleur dans les discussions au sein des organisations actives sur le terrain. On observe en effet un débat animé au sein des milieux hospitaliers et ambulatoires. En outre, les plans de soins partagés commencent à se mettre en place dans certaines régions, comme le canton de Genève. Les dossiers électroniques du patient sont revus dans l'optique de permettre une meilleure collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles et d'intégrer les plans de soins et de médication partagés.

- Au niveau micro : Les bonnes pratiques semblent partir d'une base très pragmatique : elles relèvent l'utilisation des techniques de communication entre les professionnels tels que téléphone, courriels, fax, et de plus en plus : Skype et WhatsApp. Le carnet de santé restant au domicile du patient et étant accessible par les différents intervenants reste d'une grande pertinence, surtout dans les régions n'ayant pas encore accès à un dossier électronique du patient. Les cartes américaines Go Wish nous ont été présentées comme permettant d'améliorer la communication autour de la trajectoire de la fin de vie et quelques groupes de travail souhaiteraient les voir être commercialisées en français.

### **3.2 Difficultés nommées par les acteurs concernés du réseau**

Malgré les bonnes pratiques en place, de multiples difficultés ont été relevées. Nous les présentons ici également par catégories ainsi que par niveaux d'intervention.

**Les difficultés liées au grand nombre de partenaires présents dans les situations de fin de vie.**

- Au niveau macro : Une prédominance de l'intervention médicale et un manque de « discours palliatif » marquent les situations de prise en charge de fin de vie. En outre, les objectifs et les visions des soins peuvent différer et créer des tensions ou un mauvais échange d'informations entre les différents partenaires. **Les dossiers papier ou informatisés sont généralement peu compatibles entre les institutions et permettent difficilement une transmission d'informations fidèle.**

- Au niveau méso : Il est relevé un manque de clarification des rôles et des responsabilités de chaque intervenant et du moment auquel faire intervenir quel professionnel. Il n'est pas toujours facile de définir de quelles informations pertinentes chaque groupe de professionnels a besoin. Puisqu'en effet, les diverses catégories de professionnels déclarent ne pas toujours avoir besoin de toutes les informations. Relevons par exemple les curateurs qui ont besoin de connaître la situation globale de la santé de la personne en fin de vie, mais pas tous les détails cliniques, ou alors l'oncologue déclarant ne pas avoir besoin d'avoir la connaissance de tous les souhaits d'une personne au niveau de sa spiritualité. Ainsi, il peut s'avérer difficile d'estimer la pertinence de la présence de certains professionnels aux réseaux entourant une personne. De même, les réflexions qui portent sur **à quels types de professionnels** il faudrait donner un accès global ou partiel aux réseaux électroniques du patient sont très actuelles.

*« Nous n'avons pas besoin de tout savoir au sujet d'une personne et il ne faut pas vouloir tout maîtriser. L'aumônier a besoin de connaître quelques éléments médicaux de la personne, notamment du domaine de la psychiatrie, mais pas tout. Les soignants n'ont pas besoin non plus de tout savoir du niveau spirituel. »*

\*\*\*\*\*

*(Aumônier, Vaud)*

Les grands réseaux peuvent aller de pair avec une « *perte d'humanité, d'efficacité et des erreurs de médication* ». Une certaine *concurrence* et *difficulté d'acceptation du travail de l'autre* ainsi qu'un *cloisonnement* sont constatés. De plus, les soins sont caractérisés par une grande *rotation du personnel* et il paraît difficile de savoir à qui s'adresser.

*« On a perdu en personnalisation du contact, ce qui pose problème pour les patients qui s'étaient habitués à leur équipe soignante. C'est quand même pas terrible si toute l'année vous retrouvez peut-être trois fois la même personne qui vient vous faire votre petite toilette. (...) Je finissais par apprendre que c'était cette infirmière qui était référente, parce que c'est elle qui me retéléphonait quand il y avait un problème, mais pas toujours. Mais des fois c'est une qui me téléphone et puis après quand on a discuté pendant 5 minutes, elle me dit : « Ah ouais mais il faut que je voie avec la référente. » »*

\*\*\*\*\*

*(Médecin, Vaud)*

- Au niveau micro : Les différents acteurs sont *difficilement atteignables par téléphone* et n'ont que peu le temps de se rencontrer ou de s'échanger les informations. De plus, ils se sentent compétents et responsables pour un domaine spécialisé et donc limité. C'est notamment pourquoi les voies d'échanges d'informations électroniques tels qu'emails et dossier électronique du patient sont globalement souhaités par les acteurs rencontrés.

**Le manque de financement**, étant en conséquence un frein à la collaboration et à la coordination.

- Au niveau macro : Les systèmes de financement prévoient une **récompense** des actes thérapeutiques individuels. Les dispositions de la LAMal créent, par le biais des règles de délégation, des inégalités entre les prestations médicales et les autres prestations. Des luttes entre les différents groupes de professionnels autour des moyens financiers qui deviennent plus rares reflètent des enjeux de la prise en charge en silo.

- Au niveau méso : Peu de financement possible des *actions intersectorielles*, comme lorsque les intervenants du domicile se rendent à l'hôpital pour une réunion lors d'une hospitalisation du patient. Les acteurs sont alors peu enclins à participer à des rencontres tentant d'améliorer la situation puisque celles-ci ne sont *généralement pas rémunérées*.

- Au niveau micro : Le temps de coordination est *difficilement facturable*. **Même si les soins à domicile ont depuis peu cette opportunité, on observe une autocensure.** La crainte des sanctions dues à un dépassement des budgets devant être planifiés trois mois à l'avance et l'effet dissuasif du fonctionnement bureaucratique de la santé ont comme conséquences que de nombreuses prestations de coordination ne sont pas facturées aux assurances maladies et sont donc à la charge des communes ou des cantons et par là peinent à être reconnues et valorisées. Or, il est reconnu que l'accompagnement au domicile du patient nécessite beaucoup de temps, moins bien rémunéré que les actes médicaux.

*« Le risque, c'est que de temps en temps on se fait taper sur les doigts par les assurances maladie (...) si on dépasse les coûts d'un certain quota de médecins internistes qui pour la plupart ne font pas de visites à domicile. Parce que je vois très bien où est ma surcharge, c'est que je fais principalement des visites à domicile et ils nous demandent alors de nous justifier. Le problème, c'est que les soins palliatifs ne sont pas une cause de surcoût. (...) On peut être menacé de devoir faire attention à ce qu'on fait et pourtant on ne facture pas tout, de loin pas. Ça m'est arrivé de passer trois heures auprès d'un patient parce qu'il était vraiment en phase de fin de vie et on savait qu'il allait partir et qu'il n'était pas confortable et que l'infirmière n'était pas nécessairement disponible donc on reste présent jusqu'à ce que l'infirmière revienne et puis on fait des relais. Donc disons, on n'ose pas facturer parce que c'est de la présence. (...) C'est des choses qui ne sont pas reconnues. »*

\*\*\*\*\*

(Médecin, Genève)

## Les difficultés liées aux changements de perspectives de fin de vie avec l'arrivée des soins palliatifs.

- Au niveau macro : Les difficultés de définition de « fin de vie » et de « soins palliatifs », malgré les efforts déployés par la Confédération pour un discours homogène. Encore peu d'échange et de collaboration entre la perspective traditionnelle « interventionniste » et l'approche des soins palliatifs.

*« Checklisten und Handbücher gibt es schon zu viele. Ich denke, der Bedarf wäre im Sinn einer Sensibilisierung für die Aufweichung der Grenzen (...) zwischen den Teams. (...) Zum Beispiel zwischen Onkologie und Palliative Care. (...) Für mich ist das eine Kontinuität in der Betreuung. Ich bin gegen diese Trennung von palliative care. Es ist immer noch der gleiche Patient ! (...) Oder zwischen einem Team von Akutmedizin und Palliative Care oder Chirurgie. »*

\*\*\*\*\*

*(Médecin, Valais)*

- Au niveau méso : La méconnaissance des soins palliatifs par les professionnels et par le grand public et son *image encore fortement associée à une mort imminente rendent délicate l'intégration des soins palliatifs dans une vision des soins plus générale*. Les visions prônées par les défenseurs des soins palliatifs peuvent aller à l'encontre d'autres visions de certains professionnels et ainsi déboucher sur certaines *difficultés d'acceptation* des premiers par ces derniers ; la « réflexion palliative » n'a pas encore atteint tous les professionnels.

*« Autour des patients il y a beaucoup d'intervenants : médecin traitant, différents hôpitaux, il y a le gériatre, l'oncologue, l'ORL, le physio, le pneumologue, le rhumatologue. Donc l'EMSP (Équipe mobile de soins palliatifs) est encore un intervenant de plus alors qu'on essaie plutôt de simplifier. (...) C'est pas clair pour moi quand il faut que je fasse appel à l'EMSP. (...) La collaboration entre les différentes professions c'est encore du Working progress. On est en train d'apprendre. »*

\*\*\*\*\*

*(Médecin, Vaud)*

*(Parlant des gériatres du même réseau de santé :) « On a collaboré pour une situation une fois en une année, c'est peu. (...) Je pense qu'il y a plusieurs réticences, au niveau personnel, institutionnel et politique. »*

\*\*\*\*\*

*(Infirmier, Vaud)*

- Au niveau micro : Les difficultés rencontrées dans les réflexions du *projet de vie* avec le patient. En effet, les soins palliatifs ne sont pas encore bien connus du grand public. De même, les professionnels expriment des difficultés à lancer la discussion autour du projet du patient, peinant à trouver le bon moment et les bons mots avec le patient et ses proches.

*« Le formulaire des directives anticipées n'est pas top mais on essaye d'arriver sur le sujet de la manière la plus agréable possible pour mettre la personne à l'aise et que pendant la conversation elle puisse nous dire ce qu'elle veut. Mais c'est un formulaire purement administratif mais qui*

*sert à tout le monde, que ce soit les pompes funèbres, l'institution ou la famille. (...) Si je sens que la personne est motivée à le faire et volontaire, alors on le remplit. Souvent on en parle et après je donne le mandat à l'institution ou à la famille de le remplir, parce que je trouve un peu maladroit d'insister pour des choses comme ça. On ne peut pas ne pas en parler. C'est en fonction des situations, (...) c'est des questions d'affinités, de liens. Il y a des gens qui vont plutôt parler de ça avec leur famille qu'avec leur psy, soit avec une infirmière avec qui ils ont beaucoup d'affinité. Nous en tant qu'officiels, on doit s'assurer que cela se fasse à un moment donné. Le but n'est pas de remplir la feuille mais d'inciter la personne à le faire avec la personne avec qui elle se sent le plus à l'aise. »*

\*\*\*\*\*

*(Curateur, Fribourg)*

### 3.3 Attentes partagées

Les acteurs concernés du réseau entendus *ne veulent pas d'un manuel ni d'une check-list ou d'un outil pratique*, estimant qu'ils en ont déjà suffisamment et que ceux-ci *ne permettent généralement pas de changer les pratiques bien ancrées*. Notamment, les acteurs concernés du réseau ont entendu parler des différentes stratégies et directives nationales et cantonales, mais peu sont ceux qui les ont lues. Ils les estiment trop conceptuelles, générales et abstraites et ainsi peu proches de leurs pratiques professionnelles quotidiennes.

→ Le lien avec la pratique ou les pratiques ne semble pas réussi et un décalage se fait sentir. Dès lors, comment améliorer la diffusion et le transfert de ces matériaux en incluant les acteurs de la base / co-production ? Comment arriver à un taux d'acceptation plus élevé et à traduire la « pensée palliative » vers la pratique ?

*Certains* acteurs concernés ont déjà des espaces similaires pour aborder ces thèmes, telles que commissions ou réunions interprofessionnelles et n'en souhaitent pas plus.

Ils *demandent davantage de décisions politiques à divers niveaux, estimant que seuls des incitatifs clairs de la Confédération et de l'Etat auront de réelles retombées*.

→ Nous tenons à relever que le souhait d'une plus forte présence de l'État dans le domaine de la santé est important en Suisse romande mais peu présent en Suisse alémanique.

*« Il faut que l'Etat donne des incitatifs. On peut tout tourner dans tous les sens, on en finit toujours par cette nécessité. »*

\*\*\*\*\*

*(Fonction dirigeante EMS, Fribourg)*

Les acteurs entendus nous ont fait part des domaines dans lesquels ils souhaiteraient voir des améliorations mises en place. Leurs discours se recourent dans les catégories principales du financement, de l'accès à l'information, de la collaboration et coordination, ainsi que de la formation et information. Les acteurs entendus souhaitent que des décisions au niveau macro soient prises dans ces

quatre catégories d'interventions. Selon eux, ce sont les domaines sur lesquels nos décideurs politiques doivent agir pour pérenniser le fonctionnement de la prise en charge en fin de vie dans cette période de changement sociétal et de perspectives. Nous présentons donc les attentes partagées des acteurs concernés, messages qu'ils aimeraient voir transmis aux décideurs politiques dans le but d'étayer le débat entourant la prise en charge en fin de vie et en espérant que certaines décisions soient prises dans un avenir proche.

## Financement

Les acteurs concernés du réseau entendus souhaitent une *meilleure répartition du financement des prestations et un élargissement du financement des aspects de coordination* ainsi que du temps et de l'intervention au domicile du patient. Ils espèrent un remaniement de la répartition de la prise en charge financière des prestations qui correspondrait mieux à la réalité de la prise en charge en fin de vie d'aujourd'hui incluant de plus en plus la perspective palliative.

*« Cela devient plus philosophique. Est-ce que dans le domaine de la santé on fait bien d'avoir une profession libérale ? Ça veut dire qu'il faut faire du profit pour pouvoir vivre. (...) Du coup, il faut produire. Est-ce que ça dans une structure de santé publique, c'est le problème ? (...) Et quand j'entends des amis médecins qui disent: « Mais je dois faire des examens pour pouvoir tourner »... La médecine est un peu malade. »*

\*\*\*\*\*

*(Médecin, Fribourg)*

→ Pour une période de transition, il serait bénéfique que les cantons encouragent la coordination interinstitutionnelle par exemple avec des financements ciblés au sein des réseaux, etc. Divers professionnels travaillant au domicile des patients (médecins traitants ou personnel soignant des soins à domicile) nous ont signifié ne pas déclarer la durée entière des visites à domicile dans le but d'éviter certaines discussions avec les assurances maladie.

## Accès à l'information

Une majorité des acteurs concernés souhaite un *outil de communication électronique interactif et simple d'utilisation entre tous les intervenants*.

A Genève, l'introduction des outils électroniques est plus avancée et connaît une assez longue expérience de 10 à 12 ans. Dans ce canton, nous ressentons un fort souhait de généralisation de l'utilisation d'un dossier électronique du patient. Les acteurs concernés de cette région espèrent cependant que mondossiermedical.ch soit plus interactif et permette une interaction entre les différents prestataires de soins voire même à l'avenir l'intégration de professionnels provenant d'autres domaines, tels que les pharmaciens et les travailleurs sociaux. Ils expliquent qu'actuellement les droits d'accès limités sont un frein et que la majorité des documents se trouvant dans ce dossier électronique sont des rapports sous forme

de PDF provenant de l'hôpital. L'équipe de PRISM travaille avec les développeurs de mon dossier médical afin d'améliorer l'intégration des plans de soins partagés dans cet outil informatisé.

D'autres acteurs entendus, comme ceux du canton de Fribourg ou des régions de campagne du canton de Vaud, sont quant à eux plutôt réticents à la venue d'un outil électronique et préfèrent continuer à travailler en petites équipes dont les membres se connaissent bien. Ils estiment qu'un outil informatisé n'est pas une solution pour l'amélioration de la communication sans avoir fait un travail de sensibilisation auparavant. En effet, ils sont d'avis que les mêmes difficultés de communication ont lieu avec un dossier électronique du patient qu'avec un carnet de santé, qui peine à passer d'un professionnel à un autre. Ainsi, ils restent sceptiques par rapport à une mise en place obligatoire d'un outil informatisé dans les cantons, puisque pas toutes les institutions le mettrons en place et il ne permettra ainsi toujours pas une communication assurée entre tous les prestataires.

*« Il y a un gros risque que les professionnels passent leur temps à nourrir les dossiers informatiques pour que l'information soit là puisque tout le monde y aura accès, et à angoisser de bien toujours savoir ce qu'il y a dans ces dossiers. J'ai les pires craintes pour le dossier ambulatoire. »*

\*\*\*\*\*

*(Médecin, Vaud)*

→ Or, depuis avril 2017, tous les cantons ont mis en place un responsable de cyber-santé / e-Health pour le développement d'un dossier électronique du patient. Par conséquent, tous les hôpitaux auront des dossiers électroniques du patient dans les 2 ans à venir, et les institutions (EMS) dans les 3 ans. La problématique reste présente du côté de l'ambulatoire qui n'est pas contraint à intégrer ces outils d'échange informatisés. Les difficultés restent donc non résolues pour les soins à domicile, les rapports des hôpitaux n'étant pas en mesure d'apporter la transparence nécessaire (forme, contenu, langage, etc.) et les outils informatisés actuels manquant d'interactivité.

*« L'issue dans tout ça, c'est le dossier partagé d'ici 10 ans, parce que c'est un outil qu'on peut utiliser dans l'instant, sans se mettre d'accord ni avant ni après. L'interface de mondossiermedical.ch est encore très rustique. Je pense que ce n'est pas ça qui va émerger finalement. Ce seront sûrement des solutions qui arriveront d'ailleurs, type WhatsApp ou autres. Je pense que tout cela va se faire rattraper par la bande, par des technologies beaucoup plus adaptatives et grand public. Cela m'étonnerait beaucoup que le monde médical et la Confédération puissent tenir des choses aussi rigides, aussi structurées, liées à la loi qui est extrêmement restrictive en termes de protection des données. »*

\*\*\*\*\*

*(Médecin, Genève)*

## Collaboration/ Coordination

Les acteurs concernés souhaitent le développement de la *mise en place de l'Advance Care Planning, des plans de soins partagés et des plans de médication partagés*. Ils voient un grand intérêt à préparer les périodes de fins de vie afin de connaître les souhaits des patients et d'éviter au maximum des situations d'urgences débouchant sur des hospitalisations. Pour ce faire, ils souhaitent pouvoir généraliser le travail en équipes interprofessionnelles autour d'un patient afin de planifier les projets de fin de vie en termes d'objectifs communs. Idéalement, les acteurs concernés souhaitent pouvoir se rencontrer pour une réunion de réseau dans les situations critiques et se concerter de manière régulière pour un réel travail en commun.

→ Certains acteurs entendus provenant du monde infirmier préconisent le développement de case managers et de care managers pour assurer la coordination de ces équipes interprofessionnelles. De manière générale, la plupart des médecins pense que les professionnels de la santé les plus à même de coordonner un tel réseau sont les médecins de famille. Une majorité des infirmiers observe cependant que le médecin de famille n'a généralement pas le temps ni le lien quotidien avec le patient pour ce faire. Globalement, nous relevons une difficulté exprimée des professionnels de la santé à définir pour chaque patient qui est la personne la plus à même de gérer la coordination du réseau de soin. Les curateurs, quant à eux, expriment coordonner les aspects financiers et sociaux d'une personne.

*« Généralement, le médecin a son opinion et l'infirmière se fait gentiment la sienne en étant souvent d'accord avec le médecin, parfois c'est elle qui lui signale que cela ne va plus. Mais s'il faut faire acte d'autorité, c'est sûr que c'est le médecin qui va le faire. »*

*(Médecin, Vaud)*

*« Quand les rencontres des réseaux de soin des quatre régions vaudoises ont lieu, il faut que quelqu'un des églises en tant qu'institutions de droit public soit présent; un tel partenariat devrait être formalisé. Sans contrainte, personne ne se rencontre. »*

\*\*\*\*\*

*(Aumônier, Vaud)*

## Formation/information

Ils demandent à ce que la formation soit étoffée en matière de soins palliatifs et de l'interprofessionnalité au niveau de la formation primaire et de la formation continue des différentes professions. En parallèle, les acteurs concernés du réseau souhaiteraient *voir le grand public mieux informé* des thématiques liées à la fin de vie et aux soins palliatifs.

*« Au fil des années on est devenu un peu dubitatif quant à l'efficience de faire des formations qui ne s'inscrivent pas dans une réelle démarche. (...) Depuis le début on a dit que c'était important de faire de la formation. Depuis 2002-2003 on était parti sur l'idée qu'on souhaitait que dans*

*chaque institution il y ait une ou deux personnes qui aient fait une formation approfondie sur les soins palliatifs sous forme de CAS subventionné à 80% par le canton. Donc c'est pour les EMS, CMS et les hôpitaux. Bon, il y en a peu qui envoient du monde. Pour les équipes mobiles de soins palliatifs on est plus exigeant : on demande à tout le monde un DAS d'ici 2019. (...) Et dans les unités de soins palliatifs, le canton exige un CAS pour tout le monde d'ici 2019 avec quelques personnes qui ont un DAS. Donc ça c'est pour les formations certifiantes. En plus il y a aussi des formations de sensibilisation complètes de quatre jours en soins palliatifs pour les EMS en collaboration avec palliative.ch. Une formation qui a bien fonctionné sur deux régions du canton où pratiquement tous les EMS l'ont faite au fil des années, mais qui a eu moins de succès dans les autres régions. (...) Maintenant la question c'est de définir ce qu'on met en place pour la suite. Les équipes mobiles ont aussi fait beaucoup de petites activités de formation, des journées à thèmes, des ateliers, ils vont dans les institutions, etc. Maintenant on a posé un certain regard critique. C'est très bien de se former mais qu'est-ce que ça change dans la pratique. (...) Quand on va dans une formation, souvent on revient et on ne change rien. (...) Donc il faut trouver les bons partenaires et des cohérences, c'est pas tout simple. »*

\*\*\*\*\*

*(Administration, Vaud)*

Une majorité d'infirmiers et certains médecins nous ont expliqué adhérer à l'idée de voir les infirmiers recevoir plus de responsabilités dans le but notamment d'accroître leur satisfaction et de les fidéliser ainsi que de *soulager la surcharge des médecins de famille*.

→ Il faut noter que la **methodologie** appliquée comporte un biais : on a à faire avec des acteurs ayant une fonction de coordination ou un mandat d'inclure les autres professions et organisations, donc la population de l'échantillon est clairement sélectionnée et soutient la collaboration entre les différentes professions. En dehors de ces milieux, une position sceptique est répandue - en général, les médecins de famille revendiquent la position-clé en matière de coordination, et donc préfèrent des procédures par prescriptions et délégation.

*« Comme personne ne dirige au-dessus les professionnels de l'ambulatoire, ils sont très difficiles d'accès. Personne n'est garant du cadre ; il faudrait que l'Etat le fasse ou qu'un organisme en ait le mandat. Beaucoup de professionnels de la santé ne savent pas qu'ils ne savent pas ou alors ils croient savoir. »*

\*\*\*\*\*

*(Médecin, Fribourg)*

### 3.4 Tableau synoptique des résultats de l'analyse

#### UN ENVIRONNEMENT GENERAL POSITIF

	Formation & information	Coordination	Echange: informations et planification
macro	« discours palliatif », effet des stratégies nationale et cantonales		e-Health pourrait offrir des opportunités
méso	projets phares romands, formation/information des professionnels et du grand public, (compétences en matière de santé)	commissions de coordination, contrats de collaboration	Advance Care Planning, dossiers électroniques du patient
micro	informations aux particuliers, aide-mémoires, livret pour proches aidants (compétences en matière de santé)	réseaux interprofessionnels autour d'un patient	téléphone, courriels, fax, Skype, WhatsApp, carnet de santé

#### DIFFICULTES NOMMEES

	Grand nombre de prestataires	Manque de financement	Changements de perspectives de fin de vie avec l'arrivée des soins palliatifs
macro	missions sectorielles/particulières, visions divergentes, peu de compatibilité des dossiers papier ou informatisés	contrats de prestations trop spécifiques, luttes entre institutions et différents groupes de professionnels autour des moyens financiers	définition de « fin de vie » et de « soins palliatifs », perspective traditionnelle « interventionniste » vs. approche des soins palliatifs
méso	manque de clarification des rôles et des responsabilités, visions divergentes des secteurs hospitalier, ambulatoire et soins à domicile/services de 2 <sup>e</sup> ligne	actions intersectorielles pas / peu / mal rémunérées	difficultés d'acceptation, méconnaissance et mauvaise image des soins palliatifs
micro	peu de temps et d'atteignabilité	temps de coordination difficilement facturable, craintes de faire exploser les budgets à cause des efforts de coordination	difficultés à lancer la discussion autour du projet de vie du patient et la qualité de vie

**ATTENTES RELATIVES A DAVANTAGE DE DECISIONS POLITIQUES**

<p><b>Financement</b></p> <p>valoriser et financer les différents aspects de coordination, notamment le temps pour parler entre les institutions, aller au delà des interventions médicales au domicile du patient</p>	<p><b>Accès à l'information</b></p> <p>outil de communication électronique interactif et simple d'utilisation entre tous les intervenants, adopter une stratégie plus pragmatique en matière de protection de données afin de pouvoir utiliser les moyens modernes de communication</p>
<p><b>Collaboration/ Coordination</b></p> <p>favoriser l'Advance Care Planning et les plans de soins partagés dans les mandats de prestations</p>	<p><b>Formation/information</b></p> <p>concepts pédagogiques incluant les soins palliatifs et l'interprofessionnalité, information du grand public sur la fin de vie et les soins palliatifs</p>

## 4 Inclusion des résultats du PNR 67

Le mandat nous ayant été confié est basé sur une conception de transfert. Elle consiste, par conséquent, à prendre en considération les résultats des projets du PNR 67 « Fin de vie » pour développer et proposer des instruments permettant de soutenir et d'améliorer l'interprofessionnalité et l'intersectorialité en situations de fin de vie. En parallèle, le Fonds national s'était engagé, dans le contrat du 9 juin 2016 (art 4, chiffre 1), à nous mettre à disposition du matériel pour ce faire. Or, cela se limitait aux réponses aux *key questions* des 33 projets du PNR 67 liés à la fin de vie. Sur la base des résumés et des *key questions*, le chargé du transfert avait assumé que la moitié pourrait conduire à des résultats pertinents pour un aide-mémoire ou un produit destiné aux acteurs du niveau méso.

Or, on peut constater qu'en juin 2016, une partie des projets n'avait pas encore rendu leurs résultats publics. Considérant quelques pistes prometteuses, il convient de noter que nous n'avions pas accès aux projets de recherche supposés être pertinents. Il s'agit notamment des projets menés par Kronos (Advance Care Planning) et Eychmüller (Programme SENS). Bien qu'ayant contacté ces deux chercheurs mandatés, nous sommes restés sans accès à leurs résultats. Il nous paraît ainsi difficile d'intégrer les résultats des projets du PNR 67, d'assumer un transfert et d'en déduire des propositions d'instruments. D'une part, plusieurs projets portent sur des situations cliniques et non sur des relations interprofessionnelles / interdisciplinaires / intersectorielles. D'autre part, certains résultats publiés nous permettent de confirmer nos résultats récoltés par les entretiens menés avec les acteurs concernés du réseau, mais restent cantonnés à des situations contextualisées rendant difficile la création d'instruments à retombée plus large.

C'est à la mi-juin 2017 que le document de synthèse des résultats du PNR 67 encore confidentiel, puisqu'il sera rendu public en novembre 2017, nous a été fourni à titre informatif. Nous y relevons des constats d'ordre général, en partie similaires aux nôtres.

Dans le contexte du mandat, il convient de rappeler que les projets du PNR 67 ne sont pas le seul et unique élément constitutif car il est stipulé que les lignes directrices et les « best practices » existantes sont également à considérer.

### 4.1 Résumé des résultats du PNR 67

Nos résultats se recoupent avec les données récoltées dans d'autres projets du PNR 67. Dans cette partie, nous reprenons les catégories des attentes soulevées par les acteurs concernés du réseau que nous avons entendus et les mettons en lien avec les résultats d'autres projets du PNR 67 dans le but de mieux cerner leurs besoins concernant un instrument ou un outil utile dans la pratique.

## **Financement**

Les médecins de famille interrogés par l'équipe de recherche de Bally estiment que les tâches d'accompagnement et de coordination en fin de vie nécessitant beaucoup de temps ne sont pas suffisamment rémunérées avec le tarif actuel et ils souhaiteraient, dès lors, une meilleure organisation de leurs financements. Ils déplorent qu'en raison des coûts importants d'une prise en charge en soins palliatifs à domicile, des hospitalisations non nécessaires ont tout de même lieu. En parallèle, ils estiment que les patients sont généralement mal informés des soutiens financiers possibles.

Les résultats récoltés par Liebig et son équipe soutiennent également que les soins palliatifs délivrés par les médecins de famille devraient être basés sur une rémunération adéquate afin qu'ils soient mieux reconnus et se développent dans tout le pays.

## **Accès à l'information**

Les résultats obtenus par Aebi-Müller relèvent la nécessité d'avoir un accès facilité aux documents importants liés aux volontés des patients, notamment en cas d'urgences. Le flux de l'information est central dans les moments de liaisons entre institutions et personnes. Une documentation écrite est nécessaire à la transmission d'informations au-delà des discussions directes entre les différentes personnes impliquées.

Les médecins de famille entendus par l'équipe de Bally expriment leurs difficultés à travailler avec les médecins des hôpitaux, relevant ainsi les difficultés de transmission des informations et de collaboration dans les moments de transitions. Ils souhaitent que le développement des plans de soins faisant partie de stratégies e-Health soit accompagné par de la recherche.

## **Collaboration/ Coordination**

Les résultats obtenus par Aebi-Müller confirment que les acteurs du réseau souhaitent avoir plus de plateformes d'échange et de prises de décision, telles que des réunions interdisciplinaires de préparation de fin de vie ou de débriefing, les prises de décisions communes étant vécues comme positives. Les personnes interrogées par l'équipe de recherche d'Aebi-Müller relèvent l'importance de l'inclusion de l'équipe soignante dans des discussions communes. Plusieurs d'entre eux souhaitent une intégration d'équipe encore plus forte, également en milieu ambulatoires, ainsi qu'une pensée moins hiérarchisée au sein de ces équipes. Ces résultats démontrent que les médecins sont les principaux initiateurs des décisions en fin de vie et les autres professionnels sont très peu évoqués.

Selon les résultats obtenus par l'équipe de recherche de Bally, la grande majorité des médecins de famille est d'avis que la tâche de coordination en situations de fin de vie leur incombe. Ils souhaitent une amélioration de la collaboration entre les

différents prestataires de soins entourant un patient, passant notamment par un plan de soins accessible pour bien planifier et coordonner l'accompagnement en fin de vie.

Dans son analyse de la collaboration entre les spécialistes, les infirmières et les hôpitaux, l'équipe de Liebig fait part de l'asynchronie du temps de travail des différents professionnels au chevet du patient, de l'ambiguïté des responsabilités ainsi que des rivalités professionnelles. Elle observe également le manque de communication entre les médecins de famille et les hôpitaux, les médecins de famille n'ayant pas suffisamment de temps ni de rémunération pour des réunions et prônant parfois **d'autres visions professionnelles.**

Les résultats du projet mené par Borasio confirment l'importance de développer la collaboration interprofessionnelle dans les contextes de soins palliatifs en incluant les psychologues, les travailleurs sociaux et les accompagnants spirituels puisque la qualité de vie des patients est largement liée à des déterminants non physiques. Il est également primordial d'accorder de l'importance aux proches.

#### *Directives anticipées:*

Projet Aebi-Müller : Les médecins les utilisent en parallèle à d'autres sources d'informations concernant les volontés des patients, mais expliquent qu'elles ne sont pas toujours bien remplies et qu'elles ne sont pas toujours disponibles au moment nécessaire. Ils expriment le besoin que les directives des patients soient disponibles en un endroit systématique ou dans un système de documentation unique. De même, ils proposent que la thématique des directives anticipées soit systématiquement abordée avec les patients, que le document soit plus détaillé et standardisé pour toute la Suisse et rempli par toutes les personnes tôt dans leur vie.

Projet Bally : Les médecins de famille estiment les directives anticipées importantes. Elles sont cependant rarement rédigées. Ils relatent que généralement ce sont les patients qui les abordent à ce sujet et non l'inverse.

Projet Liebig : Certains médecins de famille utilisent les directives anticipées comme moyen d'entrer en discussion avec les patients concernant leurs souhaits, mais d'autres déplorent que les directives anticipées coupent parfois le dialogue avec les patients.

#### **Formation/information**

Les résultats obtenus par Aebi-Müller font part d'une amélioration nécessaire de la formation des médecins en communication avec le patient et les proches, et également en ce qui concerne la disposition à travailler au sein d'une équipe de travail interdisciplinaire, respectivement interprofessionnelle. De plus, les médecins expriment leur besoin d'être sensibilisés aux décisions de fin de vie, notamment au

niveau des questions éthiques. De même, ils estiment que les patients devraient également être sensibilisés à la thématique.

Les médecins de famille interrogés par l'équipe de Bally font également part de leurs difficultés à communiquer avec les patients gravement malades ainsi qu'avec leurs proches, à accompagner la fin de vie de personnes provenant d'autres cultures et à reconnaître et à aborder les besoins spirituels. Ainsi, ils soutiennent que la formation initiale et continue des médecins de famille inclue des compétences communicationnelles, sociales, éthiques et juridiques.

Les résultats obtenus par l'équipe de recherche de Bally expriment le besoin ressenti par les médecins de famille que l'offre de formation en soins palliatifs soit plus présente au moment de la formation initiale. De plus, les médecins de famille souhaitent une amélioration de l'offre en soins palliatifs dans les régions de campagne et de montagnes.

L'étude dirigée par Liebig montre l'importance des directives nationales et cantonales soutenant l'élargissement des soins palliatifs généraux et spécialisés délivrés par les médecins de famille. La formation des médecins de famille en soins palliatifs est fortement nécessaire. De plus, elle devrait inclure l'usage pratique des directives anticipées en tant qu'outil de communication dans les situations de soins palliatifs et plus généralement soutenir son implantation dans la pratique quotidienne des médecins de famille.

Les résultats obtenus par l'équipe de Borasio démontrent que la mise en place de formation spécifique en compétences communicationnelles en situations de fin de vie permettrait aux professionnels de la santé de détecter et de répondre aux besoins spirituels et existentiels exprimés par les patients en soins palliatifs.

#### **4.2 Propositions d'instruments ressortant des projets du PNR 67**

Nous faisons ressortir ici des éléments des différents projets du PNR 67 pouvant nous indiquer des pistes d'outils ou d'instruments.

L'équipe de recherche d'Aebi-Müller a également fait le constat que les personnes interrogées ont peu d'idées concrétisables à transmettre pour améliorer les prises de décisions en fin de vie. De plus, comme les relations sont très personnes-dépendantes, des dispositifs standardisés ne sont pas forcément perçus comme étant de bonnes solutions.

L'équipe de recherche dirigée par Liebig démontre que la communication interprofessionnelle nécessite des instruments spécifiques et une expertise afin de prévenir le risque de rupture dans le flux de l'information.

Les résultats du projet dirigé par Kerri Clough-Corr rappellent qu'il **faill** tenir compte des différences régionales et des régions linguistiques en termes de santé.

L'équipe de recherche de Borasio a développé le *questionnaire Smile* permettant d'aborder les patients au sujet de facteurs de qualité de vie non physiques et pouvant représenter le point de départ d'une intervention.

Le projet dirigé par Eychmüller a développé l'*outil SENS* et en analyse les répercussions auprès de patients atteints de cancer, afin de savoir dans quelle mesure une préparation systématique favorise la collaboration et le partage des tâches entre le patient, les proches et les professionnels.

- Symptom-Management (gestion des symptômes : quels sont les principaux symptômes qui donnent du souci ? Que peut-on apprendre pour s'aider soi-même ?
- Entscheidungsfindung (prise de décision) : quels sont les objectifs individuels et comment les atteindre ? Quelles sont les interventions que l'on ne souhaite plus voir employer ?
- Netzwerk (réseau) : qui est disponible pour le soutien à l'endroit choisi ? Que manque-t-il ? Que faire en cas d'urgence ?
- Support (soutien) : qui dans l'entourage a besoin d'un soutien, qui risque d'être surchargé ?

Krones et son équipe ont testé un programme d'Advance Care Planning à l'Hôpital universitaire de Zurich : *Multiprofessional Advance Care Planning and shared decision making for end of life care MAPS Trial*. Ce programme est basé sur des expériences internationales faites en Australie (Respecting-Patient-Choices-Program) et en Allemagne (Beizeiten begleiten) que nous présentons dans l'annexe 1 e) et f) de ce document. Il permet aux médecins de se perfectionner et inclut la formation certifiante de sept facilitateurs en ACP provenant des soins, du travail social, ou des domaines de l'accompagnement des patients, notamment spirituel, cela en vue des entretiens de planification. L'équipe de travail a développé cinq documents et une vidéo d'aide à la décision.

En résumé, on peut constater un nombre restreint de résultats scientifiques transférables et transposables aux niveaux macro et méso. Cet état des lieux reflète les orientations des projets qui traitent pour la plupart de réalités cliniques spécifiques et ne reflètent pas les processus ou les aspects systémiques. Or, même si ces aspects ne se manifestent pas explicitement dans les projets et résultats, il semble évident que les chercheurs ont un savoir implicite considérable sur les conditions-cadre et les processus – au moins ceux travaillant avec des patients / clients ou faisant partie d'un organisme de prise en charge.

## 5 Pistes d'instruments/ outils

Nous listons dans cette partie quelques pistes d'instruments pouvant permettre de favoriser la collaboration et la coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles dans le cadre de la prise en charge en fin de vie, que nous avons réparties selon les niveaux macro, méso et micro. Certains instruments ont bien entendu de l'impact transversal sur différents niveaux. Au vu des attentes des acteurs concernés du réseau, de la littérature ainsi que des résultats des projets du PNR 67, il nous semble que la direction à prendre va dans le sens de l'Advance Care Planning, des directives anticipées détaillées, de réunions de réseaux, d'une personne de coordination ou facilitateur, d'un représentant thérapeutique et de la mise en place progressive d'un outil informatisé pour l'échange d'informations. Dès lors, nous favorisons des pistes d'outils allant dans ce sens, provenant de bonnes pratiques de Suisse romande et d'ailleurs. Vous trouverez une présentation de ces pistes d'instruments dans l'annexe 1 de ce document.

### *Niveau macro :*

- a) Campagne nationale de sensibilisation et d'information « pensée palliative » / Vidéos pour le grand public sur les soins palliatifs (voir p. 29)
- b) **White Paper destiné à informer les décideurs politiques (voir p. 30)**
- c) Nouvelles modalités de financement pour les prestations de coordination : incitatifs de la part de la Confédération ou des cantons (voir p. 31)

### *Niveau méso :*

- d) Programme Respecting Choices aux USA, Wisconsin La Crosse (voir p. 32)
- e) Programme Respecting Choices en Australie, Melbourne (voir p. 33)
- f) Beizeiten begleiten en Allemagne, Düsseldorf (voir p. 34)
- g) Initiatives régionales selon le modèle « Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende und Aachener Hospizgespräche » (voir p. 35)
- h) Programme « Conversations that count » de Nouvelle-Zélande (voir p. 36)
- i) Check-list de Teufen pour communes concernant les soins palliatifs (voir p. 37)
- j) Élargir l'expérience d'un laboratoire de formation de simulation (tel que celui de Genève) (voir p. 38)
- k) Gold Standard Framework (voir p. 39)
- l) L'élargissement de programmes-pilotes des projets du PNR 67 à d'autres régions de Suisse (ACP MAPS Trial, SENS) (voir p. 40)
- m) 4S de Christoph Cina (voir p. 41)

### *Niveau micro :*

- n) Livret/brochure destiné/e à conseiller les individus concernés et les proches-aidants (voir p. 42)
- o) 12 points de repères pour penser les soins palliatifs et la gestion de la douleur en EMS (voir p. 43)
- p) Cartes Go Wish (voir p. 44)

## 6 Conclusion – vers un débat public et politique autour de la prise en charge en fin de vie

Les entretiens avec les acteurs concernés du réseau nous ont permis de comprendre que ceux-ci ne souhaitent pas de nouveau manuel ou d'aide-mémoire destinés à la prise en charge en fin de vie. Nous pouvons résumer les pistes ressortant de l'analyse des entretiens en trois points :

1) Ce dont les acteurs concernés déclarent avoir besoin sont des **incitatifs** clairs de la part de la Confédération et des cantons. Leur souhait est d'être entendus par les décideurs politiques afin que des décisions soient prises au niveau macro et méso pour améliorer la situation de prise en charge interprofessionnelle et interinstitutionnelle en fin de vie.

2) Il nous semble important de **thématiser la fin de vie dans le domaine de la santé publique et dans la société en général**. Nos changements sociétaux déstabilisent le modèle de prise en charge en fin de vie actuellement en vigueur. Ainsi, un large débat politique et public doit impérativement prendre place au sujet des thématiques liées à la fin de vie, afin de permettre les réflexions nécessaires à des améliorations du système. Il nous paraît prioritaire d'inciter des discussions auprès des décideurs politiques, des dirigeants des domaines de la santé ainsi que d'informer le grand public, représentant les niveaux macro et méso de la prise en charge en fin de vie. Mieux les professionnels et la population seront informés, plus les projets de vie seront discutés et planifiés en commun de manière interprofessionnelle, afin de permettre une prise en charge en fin de vie de qualité par et pour tous.

3) La difficulté d'accès aux résultats des différents projets du PNR 67 ainsi que leurs thématiques peu systémiques ne nous permettent pas d'effectuer le transfert et de développer un instrument permettant l'amélioration directe dans la pratique quotidienne des prestataires œuvrant dans le domaine de la fin de vie. Or, on peut **s'inspirer des bonnes pratiques existant ailleurs**. Dès lors, dans l'annexe 1 de ce document, nous présentons à titre d'exemples des modèles convaincants au niveau national et international, que nous espérons voir intégrés dans un débat global concernant la prise en charge en fin de vie.

## 7 Annexes

### 7.1 Pistes d'instruments / outils

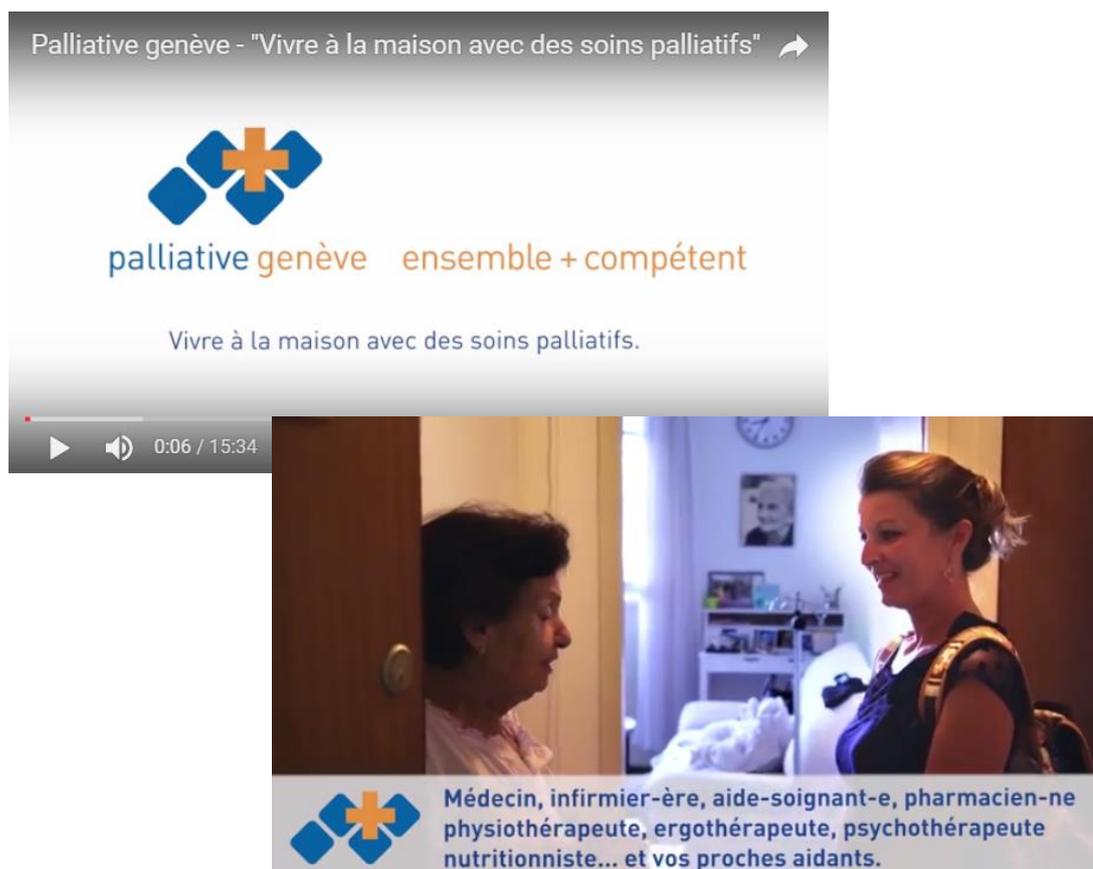
#### a) Campagne nationale de sensibilisation et d'information « pensée palliative » / Vidéos pour le grand public sur les soins palliatifs

Une bonne option pour ouvrir le débat public sur la fin de vie et/ou les soins palliatifs serait de lancer une campagne nationale de sensibilisation et d'information, pour soutenir les efforts d'associations comme notamment palliatifs.ch.

Palliative Genève a lancé une vidéo pour le grand public expliquant en quoi consiste un suivi en soins palliatifs à domicile. Une possibilité serait d'élargir la diffusion de telles vidéos.

<http://www.palliativegeneve.ch/>

[https://www.youtube.com/watch?v=gV\\_Ga6wZOuc&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=gV_Ga6wZOuc&feature=youtu.be)



Palliative Genève - "Vivre à la maison avec des soins palliatifs" →



palliative Genève ensemble + compétent

Vivre à la maison avec des soins palliatifs.

0:06 / 15:34




Médecin, infirmier-ère, aide-soignant-e, pharmacien-ne  
physiothérapeute, ergothérapeute, psychothérapeute  
nutritionniste... et vos proches aidants.

**b) White Paper destiné à informer les décideurs politiques**

La rédaction d'un *White Paper* faisant le point de la situation en matière de la prise en charge ainsi que résumant les résultats de nos analyses et incluant des recommandations quant à des décisions politiques possibles pourrait permettre d'inciter un débat au sujet de la fin de vie au niveau politique aux échelles nationale et cantonales.

Pour illustrer des pistes concrétisables, le *White Paper* pourrait inclure une présentation de bonnes pratiques en vigueur dans le contexte national comme international. Ce type de document pourrait être présenté et lancé lors d'un événement public. Au travers d'une distribution aux décideurs politiques et aux dirigeants du domaine de la santé il pourrait avoir de l'impact sur les niveaux macro et méso de l'organisation de la prise en charge en fin de vie.

Thèmes à aborder, entre autres et à titre d'exemples

<p>Concurrence médecin/infirmiers. Difficultés de la légitimation du travail des infirmiers vs médecins (concurrence, ordonnances nécessaires)</p>	<p>Créer une maison de santé Adapter les règlements Etablir des tables rondes</p>
<p>Concurrence/ difficulté d'acceptation des spécialistes de la 2<sup>e</sup> ligne des soins à domicile ou des services spécialisés en soins palliatifs</p>	<p>Développement organisationnel Formation du personnel Tables rondes, réseaux Vidéos</p>

**c) Nouvelles modalités de financement pour les prestations de coordination : incitatifs de la part de la Confédération ou des cantons**

Au vu de la notoriété des questions liées au financement des prestations, le PNR 67 pourrait élaborer ou initier l'élaboration d'une proposition concrète de financement des prestations dans la prise en charge en fin de vie. Celle-ci pourrait porter sur la révision du TARMED ou des DRG ou d'autres instruments de financement tels que le Case Management.

En parallèle, les cantons, qui sont compétents en matière de la prise en charge, pourraient lancer un projet commun pour revoir et redéfinir les modalités, par exemple sous les auspices de la CDS ou au sein des régions (CLASS ou CRASS).

Une troisième piste pourrait se développer au sein des cantons ou des régions, qui pourraient créer des incitatifs financiers permettant une meilleure reconnaissance de la coordination, soit par une action directe visant la coordination dans les situations de fin de vie, soit par une révision ou une amélioration de l'organisation fragmentée actuelle.

	Tarif	Tarifziffer	Bezugsart
13.08.2016	001	00.0010	
			Konsultation, ersatz 3 W
	001	17 0010	



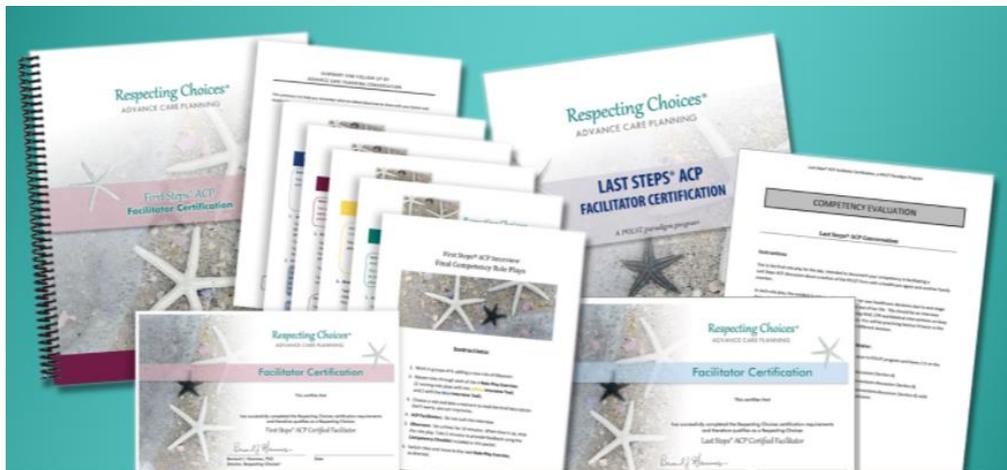
#### d) Programme Respecting Choices aux USA, Wisconsin La Crosse

Ce modèle comporte les directives anticipées et l'Advance Care Planning. Ce programme est devenu partie intégrante de la formation initiale et continue des médecins ainsi que du personnel de la santé et des aumôniers d'hôpitaux. Ce programme comporte une formation à l'Advance Care Planning pour les « facilitators » / « Gesprächsbegleiter » et la prise en compte du contexte sociétal. Ce programme de développement et d'accompagnement de l'Advance Care Planning est proposé à tous les habitants de la région dont le 96% a rédigé ses directives anticipées, document devenu standardisé. L'Advance Care Planning se fait en plusieurs étapes dans cette région : First pour tout adulte de plus de 18 ans, Next pour les patients atteints de maladies chroniques et Last Steps pour les personnes âgées fragiles et pour les personnes avec un pronostic de décès dans les mois suivants.

<http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/>

Référence :

Coors, Jox, in der Schmitt: Advance Care Planning - von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart : Kohlhammer 2015



### e) Programme Respecting Choices en Australie, Melbourne

Ce programme australien prend appui sur celui des États-Unis, suivant un modèle d'Advance Care Planning coordonné. Des facilitateurs de discussions provenant de différents domaines ainsi que des médecins sont formés à l'Advance Care Planning et collaborent, incluant le patient et sa famille. La formation comporte une journée interactive avec des jeux de rôles et des exemples de discussions liées à la préparation de la fin de vie ainsi que de l'e-learning. Les patients sont encouragés à définir un représentant thérapeutique et à rédiger des directives anticipées régulièrement actualisées à transmettre aux différents partenaires et à enregistrer sous forme papier et électronique. Les entretiens de l'Advance Care Planning durent environ 60 minutes réparties en une à trois rencontres.

En parallèle, l'État a développé une stratégie nationale, des commissions ainsi que des lignes téléphoniques pour l'Advance Care Planning et les soins palliatifs.

Référence :

Coors, Jox, in der Schmitt: Advance Care Planning - von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart : Kohlhammer 2015

<https://www.advancecareplanning.org.au/>

1300 208 582 OTHER LANGUAGES NEWS & EVENTS DECISION ASSIST

**Advance Care Planning Australia**  
BE OPEN | BE READY | BE HEARD

For individuals For family, friends and carers For health and care workers Education and training Resources and forms

HOME

## Advance Care Planning Australia

Advance care planning promotes care that is consistent with a person's goals, values, beliefs and preferences.

It prepares the person and others to plan for future healthcare, for a time when the person may no longer be able to communicate those decisions themselves.

Find ACP forms for your state

**f) Beizeiten begleiten en Allemagne, Düsseldorf**

<http://www.beizeitenbegleiten.de/>

Il s'agit d'une implémentation du modèle américain Respecting Choices en Allemagne. Des « Gesprächsbegleiter » non médecins sont formés sur 3 jours. En parallèle, des médecins traitants suivent une formation plus courte sur l'Advance Care Planning afin de les mobiliser à une collaboration avec les facilitateurs et les autres partenaires. Ce modèle soutient que les patients nomment un représentant thérapeutique.

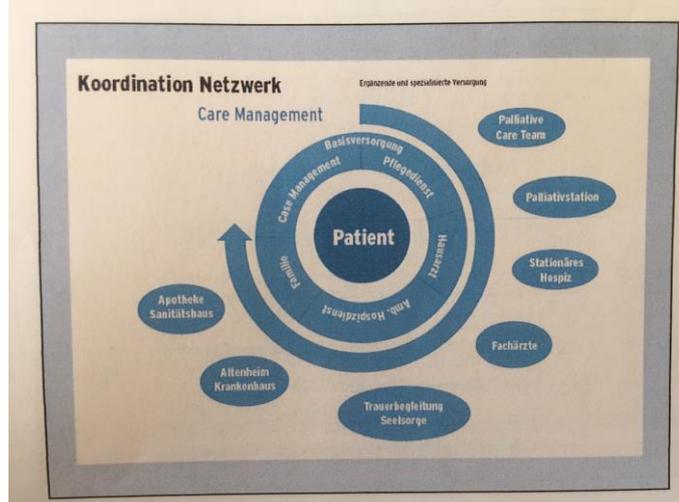
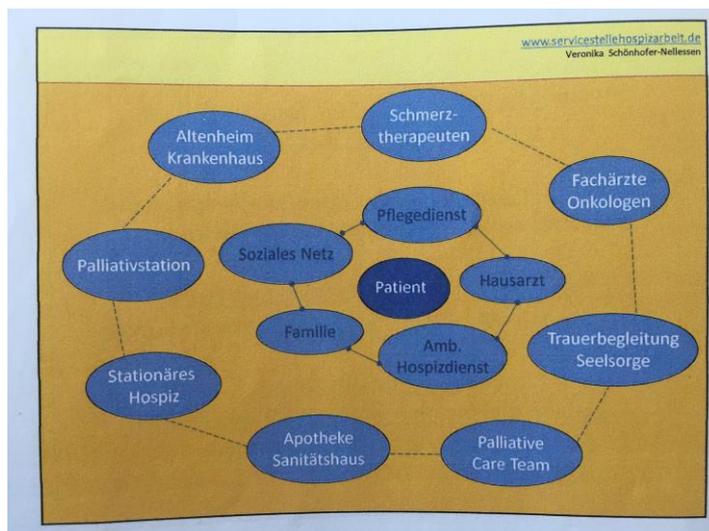
Ce programme a développé 3 formulaires : Notfallbogen, Patientenverfügung/Vertreterverfügung et Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo).



**g) Initiatives régionales selon le modèle « Vernetzte Sorgeskultur am Lebensende und Aachener Hospizgespräche »**

La région d'Aix-la-Chapelle, emmenée notamment par Veronika Schönhofer-Nellessen, œuvre depuis plusieurs années au développement de la collaboration et de la coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Cinq à six fois par année depuis 1995, les Aachener Hospizgespräche regroupent des groupes professionnels et des secteurs divers. De plus, un congrès annuel orienté sur tout le Bundesland a lieu depuis 11 ans.

Le programme fait l'état des lieux de la prise en charge existante avec les acteurs des différentes professions et les communes. Ces acteurs sont ensuite regroupés lors de tables rondes afin de développer un concept commun. Une période de formation et de conseils pour le personnel suit, accompagnée de nouvelles tables rondes. Les décisions prises en commun renforcent les formes de coopération durant la phase de réalisation du projet commun, dont la continuité est soutenue par des communications et un développement réguliers. Cette approche soutient le care management en tant que coordination neutre du système du réseau.



## h) Programme « Conversations that count » de Nouvelle-Zélande

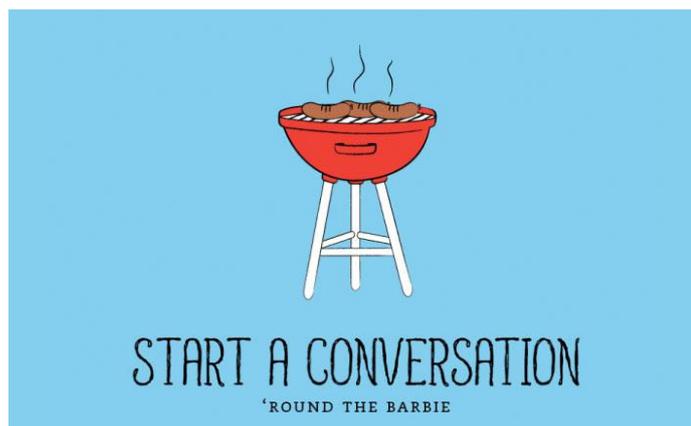
Le Toolkit for volunteer communicators permet de former et de soutenir les communicateurs de la communauté dans leur travail de sensibilisation de leurs pairs à l'Advance Care Planning et à la fin de vie. Il existe une formation de deux jours pour les bénévoles.

<https://www.hqsc.govt.nz/assets/Other-Topics/QS-challenge-reports/Conversations-about-death-and-dying-Toolkit.pdf>

Un site internet pour les professionnels des soins ainsi que pour le grand public permet d'avoir accès aux actualités en lien avec l'Advance Care Planning comme notamment les conférences, les forums et les formations. Le site internet contient également des informations sur ce qu'est l'Advance Care Planning ainsi que des témoignages de personnes ayant engagé des « conversations qui comptent ».

<http://www.advancecareplanning.co.nz/>

Une journée annuelle de « Conversations that count » rend la thématique visible par le biais d'événements et de témoignages à travers le pays. Des affiches originales précèdent cette journée annuelle et interpellent la population.



What matters to you for your future care?  
Have you discussed it with anyone?

**START A CONVERSATION THAT COUNTS.**  
Complete an advance care plan.  
[www.advancecareplanning.org.nz](http://www.advancecareplanning.org.nz)

our voice to tatou reo | Advance Care Planning | CONVERSATIONS THAT COUNT DAY 16 APRIL

**i) Check-list de Teufen pour communes concernant les soins palliatifs**

[http://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/Dateiliste/palliative\\_ostschweiz/2010\\_Checkliste\\_Palliative\\_Care\\_in\\_der\\_Gemeinde.pdf](http://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/Dateiliste/palliative_ostschweiz/2010_Checkliste_Palliative_Care_in_der_Gemeinde.pdf)

Ces recommandations pratiques font suite à une recherche au sujet des réseaux de soins palliatifs, à différents échanges en Suisse et au niveau international et à des résultats de littérature. Elles démontrent les points cruciaux pour la mise en place et l'amélioration des soins palliatifs dans les communes, dans un contexte très local. Ces recommandations modulables et adaptables se basent sur le gold standard framework. Elles contiennent les 11 étapes suivantes:

1. Personen /Organisationen
2. Freiwilligenarbeit
3. Kommunikation
4. Koordination
5. Symptomkontrolle
6. Kontinuität rund um die Uhr
7. Unterstützung der Angehörigen
8. Kontinuierliches Lernen
9. Betreuung in der Sterbephase
10. Politische Verankerung und finanzielle Unterstützung
11. Information der Bevölkerung

**Checkliste „Palliative Care in der Gemeinde“**

**Schritt 1: Personen/ Organisationen**

Alle Personen und Organisationen die in der Gemeinde in einer palliativen Situation zum Einsatz kommen könnten, sind deklariert.	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> nein
--	--

- Spitex
- Hausärztinnen/ Hausärzte
- Hospizgruppe/ Freiwillige
- Mobiles Palliative Care Team <sup>1</sup>
- Seelsorge
- Komplementärfachpersonen
- Es ist bekannt welche Organisationen miteinander kollaborieren.
- Andere \_\_\_\_\_

**Schritt 2: Freiwilligenarbeit**

Freiwillige sind in die gemeindebasierte Palliative Care integriert.	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> nein
--	--

**j) Élargir l'expérience d'un laboratoire de formation de simulation  
(tel que celui de Genève)**

<http://cis-ge.ch/le-centre/presentation/>

Le centre de formation de simulation ouvert en novembre 2013 s'adresse à 7 filières professionnelles. Médecins, infirmiers, sages-femmes, physiothérapeutes, techniciens en radiologie médicale, diététiciens et pharmaciens se forment autour de scénarios communs (régulièrement autour de situations nécessitant des soins palliatifs) utilisant 25 mannequins de moyenne et haute-fidélité ainsi que des patients simulés (aussi nommés patients standardisés ou patients acteurs) et des technologies virtuelles. Ces formations collaboratives et interprofessionnelles s'adressant prioritairement aux prégradués souhaitent promouvoir l'acquisition de compétences avancées en communication interprofessionnelle dans le domaine de la santé. Elles sont encadrées par une équipe interprofessionnelle formée de médecins, d'infirmiers, d'une sage-femme et d'une psychologue. Le centre de formation de simulation réunit 4 Institutions partenaires: la Haute Ecole de Santé (HEdS) des Hautes Ecoles de Suisse Occidentale, la Faculté de Médecine de l'Université de Genève (UNIGE), les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et l'Institution genevoise de Maintien à Domicile (imad).

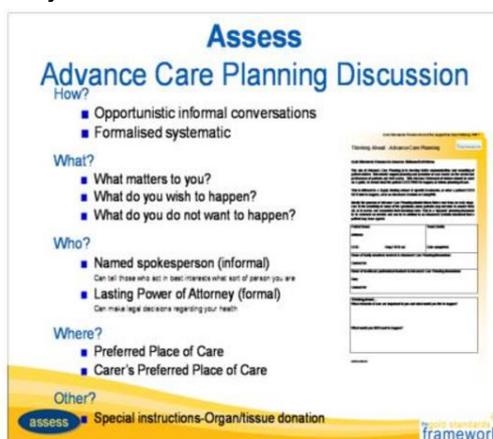


## k) Gold Standard Framework

'Thinking Ahead' – GSF Advance Care Planning Discussion

<http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Library%2C%20Tools%20%26%20resources/ACP%20General%20July%202013.v21.pdf>

L'organisation à but non lucratif Gold standard framework apporte de la formation et des conseils aux professionnels dans le but d'améliorer la qualité des soins pour les personnes en fin de vie. Elle souhaite améliorer la qualité, la coordination et l'organisation des soins débouchant sur une amélioration de la prise en charge du patient en tenant compte de ses besoins et de ses préférences, et sur une efficacité financière du fait de la diminution des hospitalisations. Elle se base beaucoup sur l'Advance Care Planning et l'identification précoce des besoins et des préférences du patient incluant les trois aspects suivants : What you do want, What you don't want, Who will speak for you.



**Tableau 1. Golden standard framework**

(Adapté de réf.<sup>3</sup>).

### Identification des patients

- «Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les six prochains mois?»

### Evaluation des symptômes et des besoins du patient

- Évaluer les symptômes de façon systématique
- Réévaluer les médicaments-interventions médicales

### Prise en charge: les 7C

#### 1. Communication

- Identifier les membres de l'équipe (par exemple soins à domicile, pharmaciens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, aumôniers...)
- Ne pas hésiter à intégrer une équipe spécialisée de soins palliatifs
- Définir les tâches des différents professionnels, les horaires...

#### 2. Coordination

- Nommer la personne qui coordonne

#### 3. Contrôle des symptômes<sup>2</sup>

- Prise en charge des symptômes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels

#### 4. Continuité

- Anticipation des complications: antalgie, attitude en cas de dyspnée, hospitalisation, si oui ou?
- Qui appeler, quand?
- Directives anticipées

#### 5. Continuous education – formation continue

- Formation des professionnels

#### 6. Carer support – soutien des proches

- Soutien-identification des personnes à risque

#### 7. Care of the dying – soins aux mourants

- Prise en charge douleur, dyspnée, agitation...
- Arrêt des traitements non indispensables à la prise en charge des symptômes
- Mesures symptomatiques
- Soutien proches, deuil

Tableau II : Sophie Pautex, Rev Med Suisse 2013 ; p. 277

## **I) L'élargissement de programmes-pilotes des projets du PNR 67 à d'autres régions de Suisse**

Nous pensons que certains programmes-pilotes développés dans le cadre des projets du PNR 67 mériteraient d'être élargis à d'autres régions. Nous pensons en particulier au programme ACP MAPS Trial de Krones, au projet SENS de Eychmüller et au programme SMILE de Borasio.

Bien qu'ayant contacté les auteurs de ces projets du PNR 67, nous n'avons pas accès à leurs résultats et à leurs documents, qui nous semblent pouvoir faciliter la coordination et la collaboration interprofessionnelles et interinstitutionnelles en fin de vie.



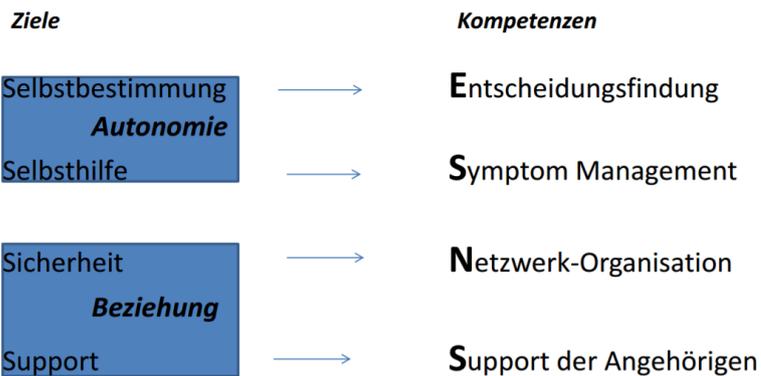
**Fin de vie**

Programme national de recherche PNR 67

**m) 4S de Christoph Cina**

Ce système de penser la prise en charge en soins palliatifs inclut les différents partenaires essentiels et les processus de décisions nécessaires en situations de fin de vie. Il ramène au modèle SENS d'Eychmüller.

**Das 4 «S» in Palliative Care**  
*eine Bewältigungsstrategie von Angst und Stress*



Susanne Schär Christoph Cina

Tableau :

<http://www.palliative-so.ch/dokumente/2017/Hausarzt%20und%20Palliative%20Care%20def.%2012.1.2017.pdf>

## n) Livret/brochure destiné/e à conseiller les individus concernés et les proches-aidants

Les recherches montrent que beaucoup de personnes manquent d'informations pratiques concernant les services disponibles, les prestations auxquelles elles auraient droit, les gestes à faire, etc.

Un/e livret/brochure qui présenterait p.ex. sur la partie de gauche les problèmes rencontrés sur le terrain et sur la partie de droite les solutions possibles, des conseils ou des adresses et contacts de structures professionnelles ou d'associations de soutien. La rédaction et la diffusion d'un tel guide pratique permettrait une meilleure sensibilisation et information des citoyens, des proches aidants ou des individus concernés par des situations de fin de vie.

Il contribue à augmenter / améliorer les compétences en matière de santé.

1 A quoi faut-il penser avant de prendre en charge un proche à domicile ?

2 Comment se préserver et rester en bonne santé ?

3 Comment concilier son rôle de proche aidant avec son activité professionnelle ?  
A quoi faut-il penser si j'arrête de travailler ou si je réduis mon pourcentage ?

4 Quelles sont les aides financières existantes pour les proches aidants ?

5 A qui s'adresser pour l'aide et les soins à domicile ?

6 Où puis-je trouver de l'aide pour le ménage et les tâches quotidiennes ?  
Qui peut me soulager durant la journée ou la nuit ?

7 Comment adapter son logement et à quels moyens auxiliaires recourir pour faciliter la prise en charge à domicile ?

8 Comment et où puis-je apprendre les bons gestes de soins et à qui m'adresser si j'ai des questions ?

9 Qui s'occupe de mon proche si je suis moi-même malade ou si j'ai besoin de vacances ?

10 Qui peut me conseiller et répondre à mes nombreuses questions ?

11 Comment gérer les émotions négatives que je peux parfois ressentir ?

12 La communication avec mon proche devient difficile: que faire ?

13 Comment bien communiquer et collaborer avec les professionnel-le-s ?

14 En fin de vie, comment se préparer et gérer son deuil ?

15 Que faire lorsqu'une personne décède ?

**paf** PROCHES AIDANTS FRIBOURG

## o) 12 points de repères pour penser les soins palliatifs et la gestion de la douleur en EMS

[https://www.reseaux-sante-vaud.ch/system/files/2016/11/12pointsreperessoinspall\\_nov\\_2016.pdf](https://www.reseaux-sante-vaud.ch/system/files/2016/11/12pointsreperessoinspall_nov_2016.pdf)

Il s'agit d'un document se voulant être une base de réflexions sur le concept et les mesures mises en place dans les EMS au niveau des soins palliatifs. De même, il souhaite sensibiliser les EMS à faire intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs si nécessaire.

### 2. Travailler en interprofessionnalité

---

Les soins palliatifs sont l'affaire de tous. Le bénéficiaire, sa famille et ses proches sont les partenaires indispensables. Les professionnels de tous les secteurs (soins, socioculturel, spirituel, médical, hôtelier, intendance, technique et administratif), ont une place et un rôle dans cet accompagnement.

- Avons-nous défini comment chaque profession prend part concrètement à l'accompagnement en soins palliatifs ?
- Est-ce que chacun connaît les actions qui sont de son ressort ainsi que leur importance ?
- Comment sont informés les collaborateurs lors d'une crise palliative ?
- Comment les actions de chaque corps de métiers sont-elles coordonnées ?
- Comment la protection des données est-elle assurée entre tous les secteurs ?

### 3. Evaluer et gérer la douleur et les autres symptômes<sup>4</sup>

---

La douleur est une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires présentes ou potentielles, ou décrite comme relevant de telles lésions »<sup>5</sup>. Toute manifestation de la douleur doit être prise en compte. La douleur est souvent présente dans le contexte de situations palliatives. La douleur peut être chronique ou aiguë. L'évaluation systématique de la douleur et la régularité des réévaluations sont essentielles pour pouvoir ajuster les traitements en fonction du confort du résident. A cet effet, plusieurs échelles d'autoévaluation<sup>6</sup> (visuelle, analogique, numérique, verbale) et d'hétéroévaluation<sup>7</sup> (Doloplus, Algo plus, ECPA) existent. Leur maniement nécessite une formation. Avec la douleur, il est recommandé d'évaluer les autres symptômes, tels que la fatigue, l'appétit, la déprime, la somnolence et l'anxiété (échelle ESAS).

En soins palliatifs, on évoque aussi la douleur totale, lorsqu'elle est à la fois physique, psychique, sociale et spirituelle

- Est-ce que tous les collaborateurs identifient les signes ou expression de douleurs des bénéficiaires ?
- Est-ce que les collaborateurs concernés utilisent les échelles de la douleur habituellement utilisées dans l'établissement ?
- Quelles sont ces échelles et pourquoi les avons-nous privilégiées ?
- Les échelles de la douleur sont-elles partie intégrantes du dossier du bénéficiaire ?
- Lorsqu'une douleur est exprimée, les mesures sont-elles mises en place rapidement ?
- Quand est-ce que les collaborateurs font des évaluations de la douleur ? Et comment se déroule le suivi et la réévaluation de la douleur ?
- Quand et comment est suivie l'efficacité des traitements et des réserves ?
- Quand et comment les autres symptômes sont-ils évalués ? Que mettons-nous en place pour les soulager ?
- Comment toutes les dimensions de la douleur totale ont-elles été explorées ?
- Des approches non-médicamenteuses sont-elles réfléchies et utilisées ?

## p) Cartes Go Wish

[http://www.gowish.org/index.php?topic=resources\\_stories](http://www.gowish.org/index.php?topic=resources_stories)

Les cartes américaines Go Wish sont un moyen d'initier le processus de l'Advance Care Planning et de faciliter le dialogue autour de la fin de vie. Elles sont un facilitateur de la discussion entre une personne et un professionnel ou entre proches. Elles peuvent ainsi être utilisées par des professionnels de la santé, du travail social, de l'accompagnement psychologique ou spirituel ainsi que par l'entourage. Les 36 cartes décrivent comment les personnes souhaitent être prises en charge, qui elles aimeraient avoir à leurs côtés et ce qui est important pour elles. Les personnes trient ces cartes (ou les 10 qu'elles considèrent comme prioritaires) en fonction de trois degrés d'importance qu'elles leur accordent, avant de discuter du sens de leur choix avec un professionnel ou un proche, le « facilitateur ». Cette démarche a l'avantage de permettre d'aborder la thématique de manière plus légère qu'un formulaire standard de directives anticipées, que la personne peut bien entendu tout même décider de remplir.

En Suisse romande, un travail de recherche ainsi que de traduction de ces cartes a été effectué par Claudia Mazzocato et Laurence Séchaud. Les cartes Go Wish sont reconnues par plusieurs acteurs du réseau concerné comme pouvant faciliter la communication au niveau de l'Advance Care Planning. Il n'y a actuellement pas de moyens financiers pour franchiser la version francophone et en soutenir le développement.

Il n'y a pas de version germanophone disponible.

### Welcome to Go Wish!

Go Wish gives you an easy, even entertaining way to talk about what is most important to you. The cards help you find words to talk about what is important if you were to be living a life that may be shortened by serious illness. Playing the game with your relatives or best friends can help you learn how you can best comfort your loved ones when they need you most. [Read more...](#)



**7.2 Grille d'évaluation : pertinence des recherches du PNR 67 (état juin 16)**

Lecture et analyse des réponses des chercheurs des 26 projets du PNR 67 aux Key Questions mises à disposition par le chargé de transfert ainsi que du matériel accessible des chercheurs impliqués au printemps 2016, dans le but d'en évaluer leur pertinence pour notre thématique et le transfert des résultats vers l'élaboration d'un instrument.

Recherches	Titre	Constats	Recommandations	Pertinence
<b>Aebi-Müller</b>	Autodétermination en fin de vie dans le droit suisse	Directives anticipées pas considérées comme valide, nouveau droit sur la protection de l'adulte pas respectées; flou autour du concept de discernement; écart entre loi et réalité du terrain	Formation des médecins: rôle dans l'accompagnement en fin de vie; représentation du bien-mourir, connaissance bases légales; changement de perspective: accent moins sur l'autodétermination mais plutôt sur relation patient-médecin où la décision s'oriente vers la volonté du patient mais avec un dialogue de partenaire	Basse; chapitre directives anticipées
<b>Bally</b>	Conditions et qualité de la prise en charge communautaire en fin de vie - le rôle des médecins généralistes	collaboration avec hôpitaux, et unité de soins palliatifs; soins de fin de vie à domicile suffisants; obstacle: visites à domicile prennent du temps; sentiment de compétences pour soins et traitements moins pour les aspects éthiques, légaux, spirituels; Implique les proches et les autres professionnels mais sentiment de ne pas être suffisamment impliqués par les médecins des hôpitaux; directives anticipées utiles, mais peu utilisés par les patients; proches pas suffisamment informés sur les coûts financiers de la prise en charge à domicile; large considération de leur rôle de coordination et de prise en charge en fin de vie, moins en Romandie	collaboration et l'interprofessionnalité doit être encouragé ; les plans de traitement doivent être accessibles; les patients et proches doivent être informés de manière proactive ; accès unité de soins palliatifs aux EMS; un meilleure financement des prestations à domicile ainsi que des rencontres interprofessionnels et de la coordination; les professionnels de la santé devraient encourager les patients de manière proactive à rédiger des directves anticipées et à les mettre à jour	moyenne; rôle des médecins généralistes

Recherches	Titre	Constats	Recommandations	Pertinence
<b>Beck</b>	Est-ce que les dépenses élevées des soins de fin de vie reflètent les préférences de la population suisse?	Les coûts les plus élevés concernant les personnes âgées ou les personnes de moins de 66 ans avec cancer. La population suisse est prête à payer pour les traitements en fin de vie; réserve en revanche concernant les médicaments qui prolongent la vie sans améliorer la qualité de la vie.	pas de recommandation identifiée	Basse; orientation principalement méthodologique
<b>Berger</b>	Prise de décision en fin de vie chez des enfants très prématurés en Suisse	la prise de décision est principalement avant la naissance et rarement après.	Recommandation liée aux récoltes de données	Basse; contexte très spécifique et orientée vers les soins et traitements
<b>Berthod</b>	Les proches aidants: entre monde du travail et accompagnement en fin de vie	notion rétrospective de "fin de vie" /versus espoir; monde du travail laissé de côté; manque de coordination entre les sphères la santé; manque de reconnaissance du proche aidant dans le monde du travail; les employeurs ne savent pas comment agir lorsqu'ils sont face à des proches aidants; ordonnance médicale pour réduire le temps de travail	construire lien entre monde du travail et de la santé; renforcer l'informer auprès du monde économique concernant les proches aidants; reconnaissance légal du proche aidant	Moyenne; rôle employeur
<b>Biller-Andorno</b>	L'incapacité de discernement en fin de vie et son évaluation	Evaluer la capacité de discernement est complexe	formation concernant la notion de discernement; développement de directives ou de principe pour l'évaluation en coll. Avec la ASSM	Basse : relation avec le patient
<b>Borasio</b>	Spiritualité, sens de la vie et valeurs chez les personnes en fin de vie	place importante de la spiritualité; facteur de protection contre l'anxiété, la dépression	instrument et critère pour identifier la dépression; intervention spécifique pour restaurer le bien-être spirituel; formation sur les compétences de communication; l'implication des proches	Basse : relation avec le patient, chapitre spiritualité
<b>Bühler</b>	Herméneutique de la confiance en fin de vie - expérience imaginée et communication symbolique à l'approche de la mort	Selon les aumôniers, les expériences de mort imminente, les rêves de mort ont une signification importante pour les patients. Toutefois, il est difficile d'en discuter avec les patients	Formation sur les formes d'expériences imaginées et leurs significations	Basse : relation avec le patient, chapitre spiritualité

Recherches	Titre	Constats	Recommandations	Pertinence
Clough-Gorr	Différences régionales et temporelles dans la prise en charge en fin de vie en Suisse	Les soins en fin de vie dépendent principalement de la cause et de l'âge. Des différences existent dans la prise en charge en fin de vie selon les régions linguistiques	peu d'informations dans les key questions	Basse; orientation économique
Elger	Attitudes et motifs concernant les décisions en fin de vie: compétences et autonomie des enfants et adolescents en oncologie pédiatrique	participation importante, mais enfants ne doivent pas être le principal décideur; la majorité des enfants souhaitent participer et décider avec leurs parents; les filles et les enfants plus âgés ont plus tendance à être impliqués dans la prise de décision; le degré d'implication de l'enfant doit être sans cesse évalué pour être en adéquation avec ses préférences. Les médecins ne savent pas toujours comment mettre en pratique le concept de décision partagée et d'impliquer les patients. Il n'existe pas de test pour évaluer la capacité de participer à la prise de décision tout comme il n'existe pas de directives à ce sujet.	besoins de directives sur comment impliquer les enfants et comment gérer les conflits qui peuvent émerger en cas de désaccord sur la décision à prendre	Basse : relation avec le patient; pratique médicale chapitre prise de décision; rôle des enfants, parents, médecins
Escher	Facteurs médicaux et non-médicaux influençant l'admission en soins intensifs de patients gravement malades	Les personnes en fin de vie se trouvent souvent dans une zone grise rendant difficile la décision d'admission ou non en soins intensifs; collaboration entre médecins internes et médecins des soins intensifs compliqués (Tâches pas clair); les médecins ressentent une large responsabilité car la décision d'admission en ICU est une décision de vie ou de mort.	informer la pop. Sur les directives anticipées; information sur les bénéfices d'un traitement mais également sur les risques; formation des médecins	Basse : pratique médicale et home spécialisée, chapitre soins intensifs; coll. Médecines interne et soins intensifs; enjeux transversaux
Eychmüller	intervention précoce en soins palliatifs chez des patients atteints d'un cancer avancé	peu d'informations dans les key questions; Les personnes atteintes d'un cancer veulent savoir quels sont les traitements médicaux disponibles, à quelles interventions elles peuvent s'attendre, de quel soutien professionnel et privé elles auront besoin et où leurs proches pourront trouver de l'aide. étudier dans quelle mesure le fait d'aborder ces questions systématiquement à un stade précoce de la maladie permet de réduire notablement le stress, tant des patients que des proches	pas d'info dans les key questions	Basse , pas défini; peu être intéressant pour le ch. Sur les directives anticipées

Recherches	Titre	Constats	Recommandations	Pertinence
Fauchère	Attitudes et valeurs parmi les prestataires de santé, les parents et la société concernant les décisions en fin de vie d'enfants prématurés en Suisse	la pop. Suisse valorise la prise de décision partagée entre professionnels et parents, en cas de désaccord, la pop. Suisse favorise une approche où les parents sont les décideurs finaux; plus de la moitié des médecins considèrent que la décision doit se faire dans le meilleur intérêt de l'enfant et que les parents ne sont les meilleurs juges.	peu d'informations dans les key questions	Basse; contexte spécifique, ch. Prise de décision, rôle des différents acteurs
Fleming	Mourir au début de la vie	sentiment de choc, d'impuissance et d'abandon évoqués par les parents	Toutes les femmes qui apprennent que leur enfant pas encore né n'est pas viable doivent recevoir un rendez-vous dans les 24-48h pour discuter des options possibles	Basse; contexte très spécifique
Gudat Keller	attitudes et préoccupations de patients avec maladies neurologiques, défaillances des organes et faiblesses sur la fin de vie et la mort	développement d'un modèle analytique concernant le souhait de mourir; le souhait de mourir se confrontent à différentes pensées contradictoires. Le souhait de mourir n'est pas le souhait de précipiter la mort. Souhait de mourir ne signifie pas accepter la mort. sentiment d'être un fardeau. Analyse du discours importante pour identifier les souhaits prédominants; médecins pas toujours à l'aise de parler du souhait de mourir et gérer les aspects moraux et spirituels; les discours politiques, scientifiques et publique se concentrent trop sur le souhait de précipiter la mort et occulte le souhait de mourir	l'exploration du souhait de mourir doit être proactive et faire partie de la routine de la prise en charge; développement d'outils pour les professionnels pour améliorer leur compétence pour l'analyse du discours; développement d'outils d'information et de conseil pour les patients et les proches,	Basse : relation avec le patient, chapitre sur souhait de mourir
Hintermann	Dépenses en fin de vie du point de vue économique	peu de données pour l'analyse des coûts ambulatoires	collecter des données sur les diagnostics et les traitements à l'intérieur et à l'extérieur des hôpitaux	basse, orientation économique et méthodologique
Krones	Advanced care planning	ne rien faire est vécu par les médecins comme quelques choses de négatifs. ACP souvent trop tard en soins aigus. Pour que ACP soit utile et efficace il faut une stratégie à tous les niveaux: politique de santé, droit, médecine, et économie	implémentation d'une stratégie nationale en matière d'ACP	Moyenne

Recherches	Titre	Constats	Recommandations	Pertinence
Lüdeckens	Les religions alternatives et leurs conséquences en fin de vie	les besoins spirituels concernent aussi bien les patients que les professionnels; les médecines complémentaires et alternatives ainsi que les religions alternatives sont considérées par les patients et le personnel comme une ressources utiles pour les besoins spirituels; le personnel aurait besoin de plus de rituels lors de décès. il y a de plus en plus de patients non-chrétien ainsi qu'athée dans les établissements.	les experts spirituels ne devraient pas être rattachés à une église particulière. Le personnel doit pouvoir développer des compétences en lien avec le sprirituel et la religion	Basse; organisation interne à l'institution
Monod	Comprendre le désir de mort chez les résidents d'EMS	les résidents évoquent fréquemment le souhait de mourir. Les résidents avec déficience cognitive évoquent moins souvent le souhait de mourir, la dépresssion et la détresse spirituelle sont sous-diagnostiqués. Le souhait de mourir est lié à la dépression ou à la détresse spirituelle.	important de mieux identifier les souhaits de mourir, la dépression et la détresse spirituelle; deéveloppement de modèle; formation et information au sujet du souhait de mourir	Basse; relation au patient
Schaber	Suicide assisté et autonomie	le choix du suicide assisté est une décision autonome et de fait autorise une autre personne a aider cette personne à mourir.	le discours autour du suicide assisté devrait moins tourner autour de l'autonomie, du respect de l'autonome mais des raisons d'aider quelqu'un d'autres mourir	Basse; analyse philosophique du discours
Schimmelmann	Comment les adolescents surmontent-ils le décès d'un de leurs parents?	"Crise d'adolescence" accentué lors du décès d'un des parents	utilisation des études de cas pour améliorer l'offre des services de conseil à l'intérieur de l'institution	Basse : relation avec le patient
Sottas	Proches aidants et situations critiques de fin de vie à domicile	Beaucoup d'acteurs impliqués, peu de coordination ni de concertation; charge du proche aidant	Renforcer la coordination, bureau de coordination	Moyenne; Implication des différents acteurs dans les situations de fin de vie à domicile
Stiefel	Compétences communicationnelles dans la prise en charge de patients en fin de vie.	la qualité de la fin de la vie dépend d'un communication adéquate entre les médecins et les patients. La communication en fin de vie ne dépend pas uniquement des compétences communicationnelles du clinicien mais aussi de son vécu. Comunication skills training ne tiennent pas comptent du vécu du participant	la formation en communication devrait mieux intégrer le vécu des participants	Basse : relation avec le patient, formation des professionnels

Recherches	Titre	Constats	Recommandations	Pertinence
Wicki	Les soins palliatifs pour les personnes avec déficiences intellectuelles	peu d'institutions spécialisées offrent la possibilité à ses résidents de rester jusqu'à leur mort. Il n'existe quasi pas de directives concernant la fin de la vie dans les institutions spécialisées, les décisions d'arrêt de traitement sont plus souvent fait pour les personnes avec DI que pour les autres	besoin de directives; formation du personnel; unité mobile de soins palliatifs	Moyenne : relation avec le client; cadre institutions spécialisées
Wolf	Comment les personnes atteintes de démence sévère traversent-elles la dernière phase de leur vie?	Peu de directives anticipées chez les résidents d'EMS. Implementation des soins palliatifs en EMS pour les résidents atteints de démences	meilleure information nécessaire, formation	Basse : relation avec le patient
Znoj	Fin de vie et diversité dans les résidences pour personnes âgées	Dans les EMS, le travail en fin de vie est principalement réalisé par les infirmières et laisse au second plan les acteurs informels, comme proches ou bénévoles. D'une certaine manière l'implication des proches va dépendre de l'orchestration de la part des infirmières; considération ambivalente du proche comme le premier donneur de soins mais aussi comme un intrus; la prise en charge en fin de vie dans les EMS tend vers les idéaux des soins palliatifs mais avec une manière très pragmatique: malgré la diversité, ce sont les pratiques professionnelles qui tendent à dominer la manière dont la fin de vie se passe; problème lorsque le concept de "bien mourir" n'est pas partagé; importance de la réciprocité et des liens interpersonnels pour les résidents et le personnel; la réciprocité peut participer à la co-construction du concept de "bien mourir".	Implementation des soins palliatifs en EMS; formation; directives	Basse : relation avec le patient, fin de vie en EMS; rôle des proches et des bénévoles dans les EMS; le concept de "bien mourir"

## Réflexions sur l'organisation du projet

Nous tenons à rendre compte de nos réflexions quant à l'organisation du projet et le contexte contractuel de ce travail, teintés de maintes complications, de contretemps et de changements directionnels non prévus initialement.

L'article 2 du contrat entre le FNS et sottas formative works du 9 juin 2016 stipule les modalités de collaboration entre les différentes parties impliquées, notamment avec la coordinatrice Madame Corinne Goetschel, le responsable du transfert Monsieur Mathis Brauchbar ainsi qu'avec le science advisory board.

A notre avis, la structure retenue s'est avérée trop lourde et trop complexe pour mener un tel projet de manière efficiente pour les raisons suivantes :

- le science advisory board de la première phase représentait peu les milieux de la pratique concernés par les défis de la coordination dans les régions et les communes
- un problème de fond nous paraît provenir également de la direction de projet telle que mis en place, provenant de deux entreprises différentes (Advocacy et CGC) (superstructure alourdie)
- on peut également noter que leurs styles de gouvernance différents ont ajouté de l'incertitude concernant les étapes à mener ; cette situation a souvent prêté à confusion en raison du *micro-management* pratiqué
- la supposition de transfert de résultats scientifiques issus du PNR 67 vers les milieux de la pratique était trop optimiste car les projets de recherche n'étaient que peu orientés sur les défis de la pratique ; au fond, il nous paraît que les intérêts du FNS (scientificité, orientation vers la communauté scientifique) et ceux de la Fondation Leenaards (philanthropie, orientation vers la société et l'utilité publique) se sont avérés difficilement conciliables
- les réticences des acteurs concernés envers un manuel ou un autre outil normatif ont été identifiées, communiquées et discutées en juillet 2016 déjà
- le recentrage nécessaire et approuvé a néanmoins favorisé une méthodologie de type enquête avec un nombre croissant d'acteurs à considérer, couvrant un large éventail de catégories
- à maintes reprises, le working group s'est retrouvé confronté à des exigences supplémentaires et à des mandats peu cohérents, par exemple concernant la valorisation des résultats des projets du PNR 67
- vu l'impossibilité d'obtenir des éléments pourtant indispensables, ces mandats ont constitué des complications et des détours dont il était difficile de voir l'utilité ou la pertinence pour faire avancer le processus, pour concrétiser les produits ou pour faciliter un transfert
- le working group n'a pas reçu d'informations claires et régulières sur les évolutions en cours au niveau stratégique ; au cours de l'exercice, nous avons reçu un seul extrait d'un PV.

Nous déplorons ces différentes complications ainsi que le manque de contacts directs entre les parties contractantes. Le modèle d'organisation a conduit à des inefficiences. De fait, nous avons perdu presque une année en raison des directions/ objectifs peu clairs – cette année aurait pourtant pu permettre de traiter les questions de coordination des soins en fin de vie notamment par la discussion/diffusion d'instruments (voir liste dans l'annexe 1) à l'intersection des niveaux micro et méso, donnant une bonne visibilité à la Fondation Leenaards et s'inscrivant dans le cadre de ses actions.