



Rapport 2021-DSAS-76

17 août 2021

du Conseil d'Etat au Grand Conseil relatif au postulat 2019-GC-144 de Weck Antoinette/Pythoud-Gaillard Chantal – Villa St-François et EMS

Nous avons l'honneur de vous soumettre un rapport sur le postulat 2019-GC-144 concernant la prise en charge palliative dans le canton de Fribourg, avec un focus spécifique sur le Centre de soins palliatifs (ancienne Villa St-François).

1. Le postulat

Par postulat déposé le 10 septembre 2019 et accepté le 18 septembre 2020, les députées Antoinette de Weck et Chantal Pythoud-Gaillard s'inquiètent du fait que certains patients et patientes accueilli-e-s à la Villa Saint-François de l'hôpital fribourgeois (HFR) pour y recevoir des soins palliatifs sont transféré-e-s après 21 jours dans un établissement médico-social (EMS), en raison des forfaits par cas appliqués pour la rémunération des prestations hospitalières. Les députées demandent au Conseil d'Etat d'étudier les mesures pouvant éviter ces transferts souvent difficiles, tant pour les patient-e-s que pour leur famille. En effet, un changement d'institution nécessite une adaptation du patient ou de la patiente et des proches à un nouveau cadre institutionnel et ceci, dans une période de vie particulièrement délicate. Le postulat demande en particulier au Conseil d'Etat d'examiner les points suivants:

- > **La création d'une unité palliative particulière au sein de la Villa Saint-François;**
- > **La possibilité de donner plus de marge de manœuvre à la Villa Saint-François de l'HFR dans des situations palliatives complexes et spécifiques.**

Le Conseil d'Etat partage le souci de la prise en charge des patients-e-s dont l'état de santé ne justifie plus d'hospitalisation mais où le retour à la maison n'est plus possible et un transfert en EMS n'est pas envisageable. En effet, il s'avère parfois que des patients-e-s continuent à souffrir de symptômes complexes qui nécessitent des traitements, malgré une stabilisation de leur état de santé. Ce rapport présente une vue d'ensemble de l'offre cantonale en matière de soins palliatifs. Pour ce qui concerne les soins palliatifs spécialisés, ils sont regroupés en un pôle de compétence, soit le Centre de soins palliatifs (ancienne Villa-St-François). Ce Centre comprend une unité de soins palliatifs spécialisés, une résidence palliative, un accueil de jour ainsi qu'une équipe mobile intra-hospitalière de consultance en soins palliatifs (EMICS). L'unité palliative particulière évoquée dans le présent postu-

lat a été créée en 2021. Il s'agit de la résidence palliative, dont l'offre est décrite plus bas.

2. Introduction sur les soins palliatifs en Suisse

Selon le rapport du Conseil Fédéral «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», de septembre 2020¹ et la définition de l'OMS², les soins palliatifs comprennent la prise en charge et les traitements médicaux dispensés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives dans le but d'améliorer la qualité de vie. Ces soins débutent principalement lorsque le diagnostic vital est ou semble engagé et où l'approche curative ne représente plus l'objectif primaire des soins. En plus des traitements et soins médicaux, ils englobent un soutien psychologique, social et spirituel, ceci dans le but d'assurer aux patients la meilleure qualité de vie possible et également de soutenir l'entourage. On distingue, de façon générale, les soins palliatifs généraux et spécialisés. Les deux types de soins sont dispensés lorsque le pronostic vital est engagé. Les soins généraux sont prodigués dans les stades précoces d'une maladie incurable ou d'une fragilité alors que les soins spécialisés sont dédiés aux états instables demandant des traitements complexes^{3, 4}.

Une étude réalisée dans le cadre d'un programme national de recherche «fin de vie» (PNR 67) montre qu'à l'heure actuelle en Suisse, «environ 70% des décès ne sont pas subits ni inattendus et, dans plus de 80% de ces cas, le décès a été précédé d'au moins une «décision médicale en fin de vie»⁵. Cela souligne l'importance de la reconnaissance précoce de la fin de vie,

¹ Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», 18 septembre 2020

² Organisation mondiale de la santé, page web «Soins palliatifs», 5 août 2020, <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

³ Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», 18 septembre 2020

⁴ Organisation mondiale de la santé, page web «Soins palliatifs», 5 août 2020, <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

⁵ Bosshard et al., Medical End-of-Life practices in Switzerland: a comparison of 2001 and 2013, 2016

d'un dialogue organisé avec les professionnel-le-s de santé (par exemple dans le cadre de la planification anticipée), d'une planification coordonnée du traitement et de l'accès à un réseau de soins palliatifs de qualité (en milieu intra et extra hospitalier).

La stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010–2015) édictait des recommandations aux cantons afin de donner une place plus importante à la fin de vie dans le système de santé, ceci en valorisant et en renforçant les offres de soins et d'accompagnement palliatifs. En 2017, une nouvelle plateforme nationale «soins palliatifs» (<https://www.plateforme-soins-palliatifs.ch/>) a été lancée, remplaçant ainsi la stratégie nationale. Celle-ci a été créée par le Département fédéral de l'intérieur avec l'objectif de promouvoir l'échange d'expérience et de savoir entre les acteurs concernés par les soins palliatifs. Elle vise également à identifier les problématiques actuelles pertinentes dans ce domaine et à servir de base pour la coordination des différents travaux en cours. Le Conseil fédéral a par ailleurs proposé onze mesures pour améliorer l'accès aux soins palliatifs dans son rapport de septembre 2020¹. Ces mesures sont axées autour de quatre thématiques principales:

- > Sensibiliser les personnes et encourager une réflexion sur la fin de vie
- > Soutenir de manière adéquate les personnes en fin de vie ainsi que leurs proches
- > Améliorer le traitement et la prise en charge des personnes présentant un tableau clinique complexe
- > Coordonner au niveau national les activités dans le domaine des soins palliatifs et garantir l'échange des connaissances

Comme décrit dans le chapitre 3 ci-dessous, la stratégie cantonale en matière de soins palliatifs 2016–2020, prolongée pour la période 2020 à 2023 s'appuie sur les principes émis dans le cadre de la stratégie nationale 2010–2015¹. De cette stratégie cantonale ont découlé dix-sept mesures qui ont été également prolongées et sont actuellement en cours d'évaluation. Les nouvelles recommandations nationales émises dans le cadre de la plateforme palliative et du rapport du Conseil fédéral cités plus haut constituent un des piliers de cette évaluation dont les résultats sont attendus pour la fin de l'année.

3. Stratégie cantonale en matière de soins palliatifs

La stratégie cantonale en matière de soins palliatifs 2016–2020 prolongée pour la période 2020–2023, s'inscrit dans les lignes directrices de la stratégie nationale émise en 2010. Cette stratégie cantonale édicte trois objectifs stratégiques, soient la garantie d'une offre de soins et d'accompagnement coordonnée et de qualité, la réponse aux besoins de la personne malade et la reconnaissance de l'importance de la prise en charge pal-

liative d'une personne malade. Le plan de mesures cantonal 2016–2020 qui a été prolongé a pour but de mettre en œuvre ces objectifs avec dix-sept mesures s'articulant autour de la formation et de la coordination des soins (notamment entre les milieux intra/extra hospitaliers), de l'offre de prestations et de la sensibilisation de la population. Actuellement, plusieurs mesures du plan cantonal ont été réalisées, comme la mise en place de formations en soins palliatifs pour le personnel soignant de l'HFR et des institutions d'aide et de soins à domicile (SAD), la mise à disposition de conseils à domicile pour les proches aidants ou encore l'organisation de manifestations de sensibilisation pour la population par l'association bilingue Palliative Fribourg-Freiburg. Ces mesures font l'objet de mandats de prestations entre diverses institutions (notamment l'HFR, l'équipe mobile de soins palliatifs Voltigo (EMSP Voltigo), la Croix-Rouge fribourgeoise et Palliative Fribourg-Freiburg) et la Direction de la santé et des affaires sociales (DSAS). En parallèle de leur réalisation, elles font actuellement l'objet d'une évaluation par un évaluateur externe, évaluation dont les résultats permettront d'ajuster les mesures existantes et d'en identifier de nouvelles afin de renforcer une prise en charge palliative adaptée à chaque patient-e.

4. Offre cantonale en matière de soins palliatifs avec l'ouverture de la résidence palliative

Comme mentionné plus haut, la prise en charge palliative comprend deux catégories principales de soins, soient les soins palliatifs généraux (80% des cas) et les soins palliatifs spécialisés (20% des cas) qui sont dispensés par différentes institutions sanitaires fribourgeoises. Cette prise en charge ne met, de façon générale, pas l'accent sur le diagnostic, mais sur les besoins et les préoccupations des patient-e-s et de leurs proches.

Selon le rapport du Conseil Fédéral de septembre 2020², **les soins palliatifs généraux** sont intégrés dans les soins courants, ils sont mis en place de façon précoce et leur groupe cible est constitué de patient-e-s de toutes les catégories d'âge et de diagnostic très varié avec une occurrence fréquente de multimorbidités.

Dans le canton de Fribourg, les soins palliatifs généraux peuvent être dispensés par les hôpitaux (hors unités palliatives spécialisées), les établissements médico-sociaux (EMS), les services d'aide et de soins à domicile (SAD) et les institutions spécialisées. Ces différentes institutions socio-sanitaires peuvent bénéficier de l'appui de structures mobiles, soient l'EMSP Voltigo ou l'équipe mobile intra-hospitalière (intra-HFR) de consultance en soins palliatifs (EMICS). L'EMSP Voltigo fait l'objet d'un mandat de prestation

¹ <https://www.fr.ch/sante/institutions-et-professionnels-de-sante/strategie-de-soins-palliatifs>

² Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», 18 septembre 2020

cantonal pour des prestations d'orientation, d'évaluation, de soutien, de supervision, de formation et de conseils dans le domaine des soins palliatifs, en français et en allemand. Ces prestations s'adressent essentiellement aux collaborateurs et collaboratrices des EMS et des SAD, mais également aux proches-aidants. Selon les situations, l'EMSP Voltigo effectue des soins palliatifs spécialisés, en collaboration avec d'autres professionnel-le-s de santé. L'EMICS, quant à elle, propose un soutien et un conseil pour les collaborateurs et les collaboratrices de HFR confronté-e-s à des situations palliatives, indépendamment de leur profession (équipe infirmière, infirmiers et infirmières de liaison, médecins, physiothérapeutes, ergothérapeutes, aumôniers, entre autres). L'EMICS peut également fournir des informations aux patient-e-s et/ou à leurs proches sur la prise en charge palliative. Par le biais de ces structures mobiles, les patient-e-s hospitalisé-e-s, en EMS ou à domicile ont accès, de façon ponctuelle et selon leurs besoins, à une offre de soins palliatifs spécialisés.

Il est intéressant de préciser ici que, selon le rapport sur la santé dans le canton de Fribourg, le taux de recours cantonal aux prestations d'aide et de soins à domicile est supérieur à la moyenne suisse (18,9% des personnes âgées de 65 ans et plus sont prises en charge par les SAD, alors qu'en moyenne suisse ce pourcentage s'élève à 13,4%)¹. Pour ce qui concerne spécifiquement les soins palliatifs à domicile, la fonctionnalité et l'excellente coordination du réseau de soins en place (médecins, SAD, équipes mobiles, pharmacies, collaboration avec le Centre de soins palliatifs pour les ré-hospitalisations) s'inscrivent dans l'évolution des besoins de notre société, avec une volonté de la plupart des personnes de mourir à domicile². Elle répond par ailleurs aux conditions cadres émises par le Conseil Fédéral pour une prise en charge palliative intégrée et de qualité.

Pour ce qui concerne spécifiquement les EMS, ils ont la possibilité d'adhérer à la démarche «Palliative-Gériatrie» mise en place par l'Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées (AFIPA/VFA) et l'EMSP Voltigo. Cette initiative promeut les soins palliatifs pour les personnes résidant en EMS dans des stades précoces d'une fragilité liée à l'âge et permet aux EMS d'avoir accès à des programmes de formation et d'accompagnement en matière de soins palliatifs. C'est également dans ce cadre qu'est organisée annuellement une rencontre de formation et d'échange entre EMS certifiés, soutenue par la DSAS. De façon générale, la DSAS a demandé aux EMS de prioriser notamment la formation continue de leur personnel dans le domaine des soins palliatifs, les pouvoirs publics finançant ces frais jusqu'à hauteur de 0.5% de la masse salariale du personnel de soins et d'accompagnement.

Les soins palliatifs spécialisés s'adressent à des personnes dont la maladie est devenue instable, qui nécessitent un traitement complexe, une stabilisation des symptômes ou dont les proches ne sont plus en mesure d'assumer la prise en charge devenue lourde. Ces soins sont fournis par des équipes spécialisées dans le domaine avec un encadrement dédié (unités, cliniques de soins palliatifs ou équipes mobiles)³. Dans le canton de Fribourg, le Centre de soins palliatifs (anciennement la Villa St-François) représente le pôle de compétence cantonal pour les soins palliatifs spécialisés. Il regroupe une unité de soins palliatifs spécialisés (16 lits en soins aigus), une résidence palliative (6 lits), un accueil de jour (structure ambulatoire) ainsi qu'une équipe mobile intra-hospitalière de consultance en soins palliatifs (EMICS).

La résidence palliative a officiellement ouvert ses portes en janvier 2021 et propose des soins de longue durée à des patients souffrant de maladie chronique et évolutive, mais sans entrer pour autant dans la catégorie des soins palliatifs aigus. Par ailleurs, elle accueille toute personne en situation palliative, étant stable sur le plan infirmier et médical mais ayant un pronostic de survie de quelques mois. Les personnes accueillies nécessitent des soins palliatifs spécialisés et des soins actifs 24h/24 et 7/7j, elles n'ont pas les critères pour être transférées dans une autre structure (EMS ou autre structure de soins) et ne peuvent pas retourner à domicile. L'admission dans la résidence est forcément précédée d'une hospitalisation dans l'unité de soins palliatifs (minimum 7 jours) et fait toujours l'objet d'une discussion entre les cadres médico-infirmiers.

Ainsi, on estime à environ 15%, le pourcentage de patient-e-s transféré-e-s dans la résidence palliative après un séjour dans l'unité de soins palliatifs du Centre de soins palliatifs. Une autre partie des patient-e-s décèdent (environ 40%) lors de leur séjour, environ 40–45% des patients retournent à domicile et 5% sont dirigé-e-s vers des EMS (selon les données du Centre de soins palliatifs et de la statistique médicale des hôpitaux, 2019).

L'ouverture récente de la résidence palliative ne permet pas, à ce jour, d'avoir une statistique détaillée sur son activité propre. Il est cependant pertinent de relever que son taux d'occupation est proche de 100% depuis son ouverture. De plus, on estime pour l'instant la durée moyenne de séjour à 23 jours.

Les données de la statistique médicale des hôpitaux (MS) ainsi que celles du Centre de soins palliatifs permettent une appréciation globale:

- > Taux d'occupation de l'unité de soins palliatifs et de la résidence (données MS 2018–2020 et données du Centre de soins palliatifs): 80–100%

¹ Roth, S. (2020). La santé dans le canton de Fribourg. Analyse des données de l'Enquête suisse sur la santé 2017 (Obsan Rapport 7/2020). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

² Stettler et al. (2018): Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017, p.12

³ Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018, «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», 18 septembre 2020

- > Durée moyenne de séjour pour l'unité de soins palliatifs (données MS 2018–2019): 23.8 jours
- > Age moyen des patients de l'unité de soins palliatifs (données MS 2018–2020): 69 ans

5. Financement des structures palliatives

Les députées évoquent, par le biais du présent postulat, leur inquiétude par rapport aux transferts de patients dans des établissements médico-sociaux (EMS) après 21 jours, en raison des forfaits par cas appliqués pour la rémunération des prestations hospitalières. Le présent chapitre donne une vue d'ensemble du financement des structures palliatives du canton de Fribourg.

5.1. Prise en charge en unité hospitalière

La prise en charge palliative hospitalière (soins palliatifs généraux et spécialisés) entre dans la catégorie des soins aigus. Elle repose donc sur le système de tarification SwissDRG. L'information selon laquelle le financement des soins palliatifs serait limité à 21 jours est erronée. En effet, le système de tarification SwissDRG comprend plusieurs DRG permettant de financer les soins palliatifs en fonction de la gravité du cas. Le financement par les assurances (45% des coûts) et les cantons (55% des coûts) est garanti aussi longtemps que le traitement en milieu hospitalier est justifiable d'un point de vue médical.

5.2. Prise en charge en EMS ou à domicile

Les soins palliatifs dispensés en EMS et à domicile suivent les règles du financement des soins de longue durée selon l'art. 7a de l'Ordonnance du 29 septembre 1995 sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Aux prestations de soins s'ajoutent les prestations médicales ou fournies sur prescription médicale. Ces dernières sont régies dans le cadre de la tarification TARMED.

Pour ce qui est des équipes mobiles, l'EMSP Voltigo fait l'objet d'un mandat de prestations entre la DSAS et la ligue fribourgeoise contre le cancer. La demande de subvention suit la procédure habituelle du budget de l'Etat. L'EMSP Voltigo reçoit également des montants pour des prestations fournies à des tiers notamment pour des formations thématiques dispensées dans différentes institutions sanitaires. Elle facture également des prestations à charge de l'assurance obligatoire ou d'une autre assurance sociale concernée. De plus, elle reçoit également un montant de la LORO pour des prestations de conseils aux proches aidants.

5.3. Prise en charge en résidence palliative

La prise en charge en résidence palliative fera l'objet d'un mandat de prestations en cours d'élaboration entre la DSAS et

l'HFR. Basé sur le modèle de financement des EMS, le mandat de prestations détermine, notamment les critères d'admission et les prestations particulières offertes dans le cadre de la résidence palliative ainsi que leur financement. Il définit également, pour les personnes qui ne sont pas au bénéfice de l'AI ou de l'AVS, les possibilités de soutien financier.

5.4. Optimisation de la prise en charge palliative

Le rapport du Conseil fédéral du mois de septembre 2020¹ ainsi que le rapport de synthèse du programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67)² relèvent l'importance du respect de la dignité des personnes en fin de vie ainsi que de l'égalité dans l'accès aux soins et la prise en charge. A l'heure actuelle, des lacunes persistent dans de nombreux domaines afin de répondre aux défis futurs, comme l'augmentation du nombre de décès, les inégalités de traitements dans la dernière phase de l'existence ou la reconnaissance et l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé. Comme évoqué dans l'introduction, quatre thématiques seront développées au niveau national ces prochaines années afin d'améliorer la prise en charge et les soins des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Le canton de Fribourg axe déjà sa stratégie selon les directives nationales. L'ouverture de la nouvelle résidence palliative a permis de répondre à un besoin croissant de la part de la population concernant l'offre de soins palliatifs. Par ailleurs, la fonctionnalité et l'excellente coordination du réseau de soins en place permettent d'assurer une prise en charge de qualité à domicile qui s'inscrit dans les besoins de la population.

L'évaluation du plan de mesures 2016–2020 permettra d'optimiser certains axes, notamment la coordination entre les partenaires, la formation, les offres de prestations ainsi que la sensibilisation à la population. Un futur plan cantonal de soins palliatifs verra le jour en 2024 et apportera ainsi diverses pistes afin d'améliorer la prise en charge palliative dans le canton de Fribourg et de répondre de la manière la plus adéquate possible aux besoins de la population.

6. Conclusion

En conclusion, le Conseil d'Etat invite le Grand Conseil à prendre acte de ce rapport.

¹ Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats (CSSS-CE) du 26 avril 2018, «Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie», 18 septembre 2020

² Rapport de synthèse PNR 67 «Fin de vie», Fonds national suisse, Berne, 2017