



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI

**Office fédéral de la statistique OFS**  
Division Santé et affaires sociales

# Inventaire des données sur les soins palliatifs

**Christoph Junker, le 9 novembre 2012**

## Table des matières

<b><u>1</u></b>	<b><u>CONTEXTE ET MANDAT</u></b>	<b><u>3</u></b>
<b><u>2</u></b>	<b><u>DESCRIPTION DE LA SITUATION</u></b>	<b><u>3</u></b>
2.1	DONNÉES DES SERVICES FÉDÉRAUX.....	3
2.1.1	DONNÉES ISSUES DE STATISTIQUES EXISTANTES DE L’OFS .....	3
2.1.2	SOINS PALLIATIFS DISPENSÉS DANS LES HÔPITAUX .....	5
2.1.3	LIEUX DE DÉCÈS PAR RECOUPEMENT DE DONNÉES EXISTANTES.....	6
2.1.4	RELEVÉS DANS LE CADRE DE LA STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS 2010–2012 .....	7
2.2	DONNÉES PRIVÉES AU NIVEAU NATIONAL.....	8
2.2.1	INVENTAIRE DE L’OFFRE EN 2008 PAR PALLIATIVE CH.....	8
2.2.2	PREMIER MINIMUM DATA SET SUISSE JUILLET – SEPTEMBRE 2008 .....	11
2.3	DONNÉES AU NIVEAU CANTONAL.....	12
<b><u>3</u></b>	<b><u>EVALUATION DE LA SITUATION</u></b>	<b><u>13</u></b>
<b><u>4</u></b>	<b><u>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u></b>	<b><u>13</u></b>

## 1 Contexte et mandat

Au cours de l'élaboration de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 » par la Confédération et les cantons, il est apparu que d'importantes bases statistiques relatives aux soins palliatifs faisaient défaut. Il manquait un examen et une description systématiques de l'état des données dans le domaine des soins palliatifs au niveau national et régional.

Afin d'obtenir un aperçu de la situation actuelle des données en matière de soins palliatifs, l'Office fédéral de la statistique (OFS) a examiné les statistiques nationales existantes (état en décembre 2011) pour identifier des variables exploitables dans le domaine en question. De son côté, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en collaboration avec la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), a contacté les cantons et les sections régionales de palliative ch en novembre 2011. Le retour de données a considérablement varié d'un canton et d'une région à l'autre.

Ces travaux ont permis à l'OFS de compiler la présente documentation, sur la base de laquelle est décrit l'état actuel des données dans le domaine des soins palliatifs.

**Objectif : examiner et décrire la situation en matière de données statistiques dans le domaine des soins palliatifs et identifier les lacunes.**

## 2 Description de la situation

En Suisse, des données sont collectées au niveau local, régional, cantonal et national. Les différentes sources de données sont présentées ci-après.

### 2.1 Données des services fédéraux

Les fournisseurs de prestations actifs dans la prise en charge des malades sont tenus de communiquer certaines données à la Confédération. L'OFS les collecte et publie les informations qu'elle en tire dans la statistique publique. Nous présenterons ci-après les statistiques nationales dont certaines variables pourraient receler un intérêt pour le domaine des soins palliatifs. Nous signalerons ensuite les sources de données générées dans le cadre de la stratégie nationale. Le chapitre suivant (2.2) s'intéressera aux données privées collectées au niveau national.

#### 2.1.1 Données issues de statistiques existantes de l'OFS

Différentes statistiques de l'OFS comportent des données dont certaines variables pourraient être d'importance pour le domaine des soins palliatifs. C'est le cas de la « statistique des institutions médico-sociales » (SOMED), de la « statistique de l'aide et des soins à domicile » (SPITEX), de la « statistique médicale des hôpitaux » (MS) et de l'« enquête sur la santé des personnes âgées vivant dans les institutions » (ESAI). Deux catégories de données se dessinent dans les statistiques susmentionnées : il y a, d'une part, les informations relatives aux structures et aux offres des fournisseurs de prestations professionnels ou des organisations de volontariat et, d'autre part, celles relatives aux prestations fournies ou aux patients suivis.

Statistique	Indications sur les soins palliatifs : structures et offres
Statistique des institutions médico-sociales (SOMED)	<p>Cette statistique administrative décrit avant tout l'infrastructure et les activités des institutions accueillant des personnes âgées et handicapées. A cadence annuelle, les institutions soumises à l'obligation de renseigner procèdent au recensement de leurs offres, de la population hébergée, du personnel assurant son accompagnement ainsi que de leurs comptes d'exploitation.</p> <p>Cette statistique livre des indications sur les sorties (sortie suite au décès). Il n'y est pas fait état des prestations de médecine palliative.</p>
Statistique de l'aide et des soins à domicile (SPITEX)	<p>Cette statistique relève les données des organisations qui fournissent de l'aide et des soins à domicile. Depuis 2010 y participent aussi les organisations de droit privé à but lucratif, ainsi que les infirmiers et infirmières indépendants.</p> <p>Cette statistique ne livre aucune information sur les soins palliatifs.</p>
Statistique	Indications sur les soins palliatifs : prestations et patients
Statistique médicale des hôpitaux (MS)	<p>Portée des données : toutes les hospitalisations</p> <p>Variables : quelques indications relatives au cas, au patient et à la durée du séjour ainsi que jusqu'à 50 diagnostics (code CIM) et 100 codes de traitement (code CHOP) relatifs au cas.</p> <p>Informations importantes pour les soins palliatifs : indications sur les sorties, en particulier celles suite au décès.</p> <p>Code de diagnostic spécifique aux soins palliatifs : Z51.5 Soins palliatifs</p> <p>Codes de traitement spécifiques aux soins palliatifs : 92.28.12 Traitement palliatif de la douleur associée aux métastases osseuses par des radionucléides libres en intraveineuse</p> <p>Chapitre 93.8A Médecine palliative (seulement pour des actes effectués sous la direction de personnel avec une formation continue en médecine palliative)</p>
Enquête sur la santé des personnes âgées vivant dans les institutions (ESAI)	<p>Cette enquête réalisée en 2008/09 auprès de 3 103 personnes vivant dans une maison pour personnes âgées ou dans un établissement médico-social livre des données sur la santé, les maladies, le recours aux soins, les besoins en soins, les ressources sociales et les conditions de vie générales des résidents.</p> <p>Question au personnel médical pour savoir si la personne reçoit des soins palliatifs (question 24) → 16 % des résidents reçoivent des soins palliatifs soit, par extrapolation, 13 000 personnes.</p>

A l'heure actuelle, la statistique fédérale ne collecte que très peu d'informations sur les soins palliatifs. Il n'y a pas d'informations sur les institutions et les structures existantes. La statistique médicale des hôpitaux (MS) et l'enquête sur la santé des personnes âgées vivant dans les institutions (ESAI) livrent quelques informations éparpillées sur les prestations fournies.

Les variables relevées actuellement ne donnent aucun détail sur les différentes prestations dans le domaine des soins palliatifs ni n'établissent de distinction entre les soins palliatifs de premier recours et les soins palliatifs spécialisés. Les bases définitives correspondantes ont bien été élaborées<sup>1</sup> dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012, mais faute d'avoir été opérationnalisées, elles ne peuvent donner lieu à un relevé statistique.

## 2.1.2 Soins palliatifs dispensés dans les hôpitaux

En 2010, le diagnostic « soins palliatifs » (code Z51.5) a été indiqué pour 3 856 hospitalisations. La moitié des personnes concernées par ce diagnostic étaient âgées de 75 ans et plus, un quart était âgé de 20 à 64 ans, et le quart restant, de 65 à 74 ans. Seuls 8 cas (0,2 %) ont été recensés chez des enfants et des adolescents.

### Code de diagnostic « Soins palliatifs » dans la statistique médicale des hôpitaux 2010

	Tranche d'âge				Total
	0-19	20-64	65-74	75+	
Canton de domicile					
AG	3	92	88	238	421
AI	0	0	1	2	3
AR	0	2	5	7	14
BE	0	122	122	254	498
BL	0	14	13	38	65
BS	0	43	54	151	248
FR	0	75	30	45	150
GE	0	13	17	72	102
GL	0	5	2	8	15
GR	1	8	7	14	30
JU	0	41	27	102	170
LU	1	29	19	33	82
NE	0	5	7	16	28
NW	0	1	2	0	3
OW	0	2	0	0	2
SG	0	14	15	38	67
SH	0	13	6	7	26
SO	0	14	5	13	32
SZ	0	39	29	54	122
TG	0	1	2	3	6
TI	0	28	32	31	91
UR	0	3	6	12	21
VD	0	235	207	381	823
VS	0	33	33	95	161
ZG	0	20	15	23	58
ZH	2	138	137	313	590
Etranger	1	10	7	10	28
Total	8	1 000	888	1 960	3 856

Données : OFS, Statistique médicale des hôpitaux

<sup>1</sup> « Directives nationales concernant les soins palliatifs » (OFSP et CDS, janvier 2011) ; « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse » (OFSP, CDS et palliative ch, août 2012).

C'est toujours la maladie principale qui doit être codée comme diagnostic principal (selon les règles de codage). Le code Z51.5 ne peut pas constituer le diagnostic principal. Lorsque l'hospitalisation a pour but des soins palliatifs, on indiquera « Z51.5! » comme premier diagnostic supplémentaire. Si le patient est hospitalisé pour un autre motif, mais que le traitement est assorti de soins palliatifs, ces derniers doivent être codés comme diagnostic supplémentaire. Lorsque les soins palliatifs n'ont pas d'influence sur le traitement, ils ne doivent pas être codés comme diagnostic supplémentaire.

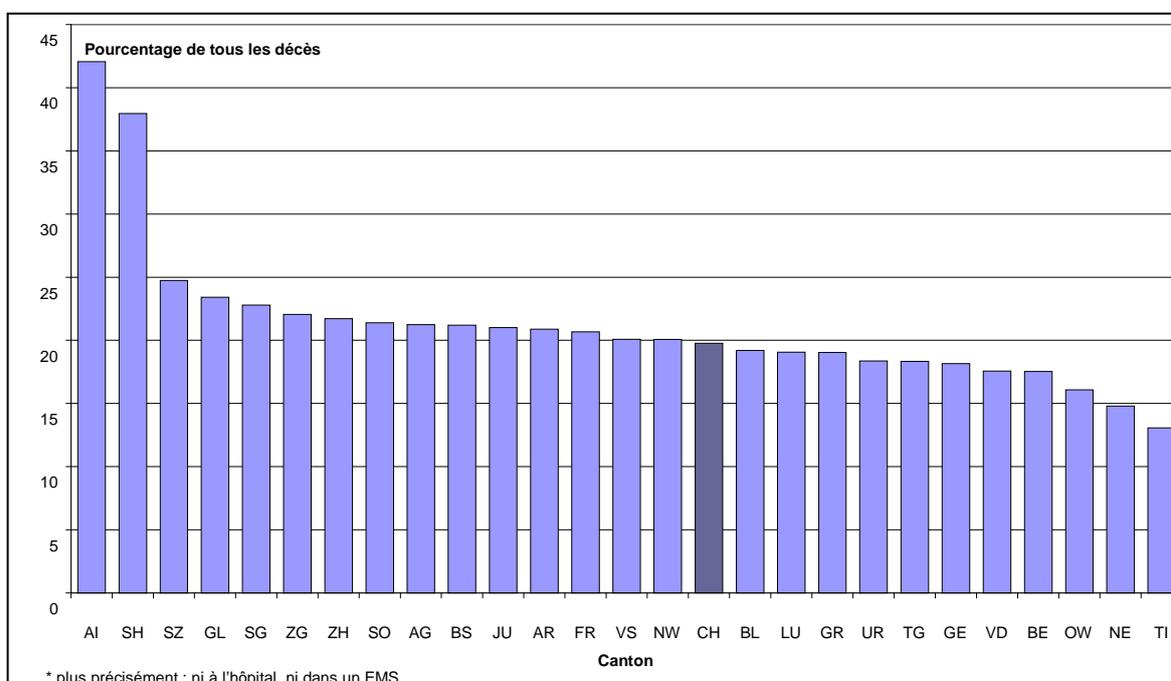
Il résulte de ces directives de codage que les mesures prises de manière routinière pour tout cas comparable ne sont pas codées lorsque les soins et les traitements prodigués n'excèdent pas le volume habituel. Si l'on considère à présent les chiffres, il paraît probable que les soins palliatifs prodigués n'apparaissent pas toujours dans la liste de diagnostics, même pour les hospitalisations avec soins palliatifs spécialisés.

### 2.1.3 Lieux de décès par recoupement de données existantes

L'un des objectifs de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 est d'améliorer la prise en charge en fin de vie afin que davantage de personnes souhaitant finir leurs jours chez elles puissent le faire. Il est possible de calculer la part de la population décédée à l'hôpital ou en établissement médico-social (EMS) en recoupant les chiffres relatifs aux décès dans la statistique des institutions médico-sociales (SOMED) avec ceux de la statistique médicale des hôpitaux (MS) et ceux des statistiques de la population (BEVNAT). Le reste des décès survient pour la majeure partie à domicile. En comparaison, peu de personnes décèdent ailleurs (au travail ou dans un lieu public, par exemple).

Ces chiffres sont disponibles à partir de l'année de recensement 2006. 62 500 personnes sont décédées en Suisse en 2009. 25 300 de ces décès, soit 41 %, sont survenus à l'hôpital, 24 800 (40 %) dans un EMS et 12 300 (20 %) à la maison ou ailleurs. Cette répartition varie d'un canton à l'autre. La proportion des personnes décédées à domicile est comprise entre 13 et 42 %.

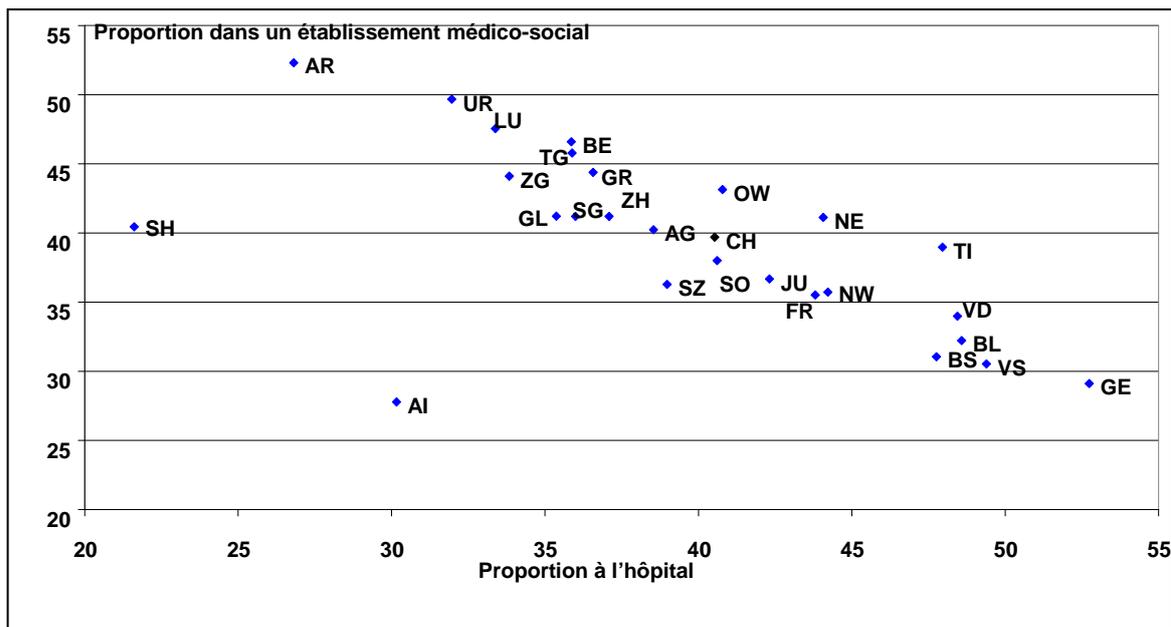
#### Proportion des personnes décédées à domicile\*, 2009



Données : OFS, plusieurs sources de données

La part des personnes décédées à l'hôpital varie entre 22 et 53 % selon les cantons, celle des personnes décédées dans un EMS entre 28 et 52 %.

## Proportion des personnes décédées dans un établissement médico-social ou à l'hôpital, 2009



Données : OFS, plusieurs sources de données

Dans les cantons de GE, VS, BS, BL, VD, TI, NW, FR, JU, NE, SZ et SO, la proportion des personnes décédées à l'hôpital est supérieure à celle des personnes décédées dans un EMS (en tout, 47 % contre 34 %), alors que les cantons d'AR, SH, UR, LU, BE, ZG, TG, GR, GL, SG, ZH, OW et AG enregistrent moins de décès à l'hôpital que dans les EMS (36 % contre 44 %). Dans les cantons où les personnes sont globalement plus nombreuses à mourir à l'hôpital, les décès sont légèrement moins nombreux à domicile (18 % contre 21 %).

Il est possible de faire ces calculs par âge, par sexe et par canton. Il serait éventuellement envisageable d'affiner la distinction spatiale, mais dans MS et SOMED, les indications géographiques utilisent les régions MedStat, qui reposent sur le code postal du domicile, tandis que celles de BEVNAT utilisent le numéro de la commune.

### 2.1.4 Relevés dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012

Afin d'obtenir un aperçu sur le développement des soins palliatifs, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont soumis aux cantons un questionnaire en novembre/décembre 2011. Ce questionnaire a été envoyé aux personnes responsables du dossier « Soins palliatifs » dans les directions cantonales de la santé. Les 26 cantons ont répondu.

#### Résultats

Dix-neuf cantons disposent d'une base juridique explicite ou implicite pour la promotion des soins palliatifs. Fin 2011, neuf cantons disposaient d'un concept adopté ou d'une stratégie en matière de soins palliatifs (VD, VS, BS, AG, LU, ZG, ZH, SZ, TG). L'élaboration d'un concept ou d'une stratégie est en cours ou prévue dans cinq autres cantons (BE, FR, GE, SG, TI). Dix-sept cantons tiennent compte des soins palliatifs dans le cadre de leur planification hospitalière 2012, d'une part, comme mandat de prestations pour les soins palliatifs de premier recours dans les hôpitaux pour soins aigus et, d'autre part, pour l'exploitation d'unités de soins palliatifs spécialisés. Les soins palliatifs ne sont pas pris en compte dans les cantons suivants : Appenzell Rhodes-Intérieures, Bâle-Campagne, Genève, Grisons, Lucerne (pas de nouvelle planification hospitalière en 2012), Nidwald (la planification hospitalière ne sera élaborée qu'en 2015), Obwald, St-Gall, Tessin et Uri.

Offre hospitalière de soins palliatifs spécialisés : les 29 unités et cliniques de soins palliatifs de Suisse disposent au total de 295 lits. Le nord-est de la Suisse (Zurich, St-Gall), la Suisse romande (Vaud, Neuchâtel, Fribourg, Valais) ainsi que la région de Bâle disposent d'une offre d'unités/cliniques de soins palliatifs. Le Plateau n'a d'offre de ce type qu'à Berne, tandis que la Suisse centrale ne dispose d'aucune unité/clinique de soins palliatifs. Quelques hôpitaux disposent de lits identifiés en soins palliatifs, mais ces derniers ne sont pas comptabilisés ici. Quatre cantons (LU, AG, ZH, SZ) disposent d'un total six maisons de soins palliatifs avec statut d'EMS. Les maisons de soins palliatifs de jour ou de nuit n'existent pas encore en Suisse.

Il n'existe que peu d'offres de soins palliatifs spécialisés ambulatoires : sur tout le territoire des cantons du Tessin et de St-Gall, dans les hôpitaux cantonaux des Grisons et de Zoug ainsi que dans le service oncologique ambulatoire de Thoun. En revanche, en Suisse romande, il existe des équipes mobiles de soins palliatifs. Ce sont des équipes spécialisées qui soutiennent en premier lieu les personnes s'occupant de la prise en charge à domicile et dans les EMS. Elles sont donc principalement actives en « deuxième ligne » et fournissent peu de prestations de soins directes.

L'offre ambulatoire en Suisse présente donc un tableau similaire à l'offre hospitalière : il existe un système de soins très développé dans le nord-est de la Suisse (Zurich, St-Gall) et en Suisse romande (Vaud, Neuchâtel, Fribourg, Valais) ainsi qu'au Tessin et peu d'offres en Suisse centrale et dans le Plateau. Cette similitude s'explique principalement par le fait que les équipes mobiles de soins palliatifs de la plupart des régions sont coordonnées par un hôpital ou une unité de soins palliatifs.

Le nombre d'offres de soins palliatifs a augmenté d'environ un tiers dans tous les domaines des soins palliatifs spécialisés pendant les trois ans et demi qui se sont écoulés depuis l'enquête menée en 2008 (à ce sujet, voir la section suivante).

## **2.2 Données privées au niveau national**

Des initiatives privées ont déjà été prises par le passé pour documenter la situation et la couverture en matière de soins palliatifs en Suisse et collecter des données à ce sujet. Deux rapports d'envergure nationale ont été élaborés à l'initiative de palliative ch sur la base de collectes de données menées en 2008. Ces rapports sont résumés ci-après.

### **2.2.1 Inventaire de l'offre en 2008 réalisé par palliative ch**

En 2008, palliative ch et la Haute école de sciences appliquées de Zurich ont réalisé un état des lieux national du développement des soins palliatifs en Suisse<sup>2</sup>. L'étude a été financée par oncosuisse. Elle poursuivait deux objectifs principaux :

- effectuer un recensement complet de l'offre de soins palliatifs en Suisse (y compris tous les centres d'oncologie) et
- décrire quantitativement et qualitativement l'offre de prestations pour dresser un panorama de l'offre spécialisée au niveau national.

Un questionnaire très complet a été diffusé, composé de cinq parties pour un total de 123 questions (69 questions pour les institutions sans offre spécialisée et 53 questions supplémentaires pour les institutions disposant d'une offre spécialisée en soins palliatifs).

Données relatives à la personne remplissant le questionnaire et à l'institution/organisation

I Appréciation des soins palliatifs en général (questions 1 à 20)

II Prise en charge des personnes souffrant d'une maladie évolutive très avancée ou ayant une espérance de vie limitée dans toute l'institution (questions 21 à 38)

III Données détaillées concernant l'offre dans toute l'institution (questions 39 à 69)

<sup>2</sup> Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Rapport final du projet n° OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Union suisse contre le cancer ; Ligue suisse contre le cancer ; Fondation Recherche suisse contre le cancer (en allemand).

Pour les institutions sans secteur spécialisé en soins palliatifs, le questionnaire prend fin avec la partie III. Seuls sont concernés par les parties suivantes les personnes répondant au questionnaire qui déclarent elles-mêmes que leur établissement dispose d'une offre spécialisée en soins palliatifs.

IV Offre du secteur spécialisé en soins palliatifs ou de la structure spécialisée en soins palliatifs selon auto-évaluation (questions 70 à 123).

V Palliative Care Directory (à cet endroit, l'institution peut indiquer si elle souhaite figurer dans le Guide suisse des soins palliatifs).

Tous les hôpitaux, établissements pour personnes âgées et médico-sociaux (EMS), services de soins à domicile spécialisés dans l'oncologie et équipes mobiles de soins palliatifs ont été sollicités (recensement complet). Pour ce qui est des services de soins à domicile (Spitex), un échantillon aléatoire stratifié par canton a été constitué. Au total, 300 de ces organisations ont été contactées. Le sondage a été mené de mars à mai 2008. Le taux de réponse s'est élevé à 57 %, puisqu'un total de 1 195 institutions a répondu.

Les résultats présentés ci-après sont une traduction de passages directement extraits du rapport. Les chapitres dont sont tirés les extraits sont indiqués entre parenthèses.

- « Un peu plus du tiers des institutions ayant répondu au questionnaire dispose d'un concept de soins palliatifs qui règle la prise en charge des personnes gravement malades et en fin de vie. Ce sont les EMS qui en sont le plus fréquemment dotés (44 %) comparé aux hôpitaux (33 %) et aux services ambulatoires (25 %). » (4.4.1)
- « La collaboration pour la prise en charge palliative est réglée spécifiquement dans un quart des institutions, il existe un colloque interdisciplinaire et un système de communication dans environ un tiers des institutions, et des études de cas (soins palliatifs) interdisciplinaires ont lieu régulièrement dans un cinquième des institutions. A noter que l'on enregistre de nouveau une proportion plus élevée de réponses manquantes chez les hôpitaux pour ces trois questions (19 %). » (4.3.2)
- « La mise en œuvre de ces exigences dans la pratique clinique, p. ex., sous forme d'instruments standardisés et de lignes directrices spécifiques est moins fréquente que l'existence d'un concept. Ce constat est particulièrement vrai dans les EMS. De tels outils sont utilisés dans un tiers des institutions environ. Des lignes directrices existent plus fréquemment dans les hôpitaux (33 %) que dans les services ambulatoires et les EMS (21 et 25 %). Il est encore peu fréquent, dans les trois types d'institutions, que la collaboration pour la prise en charge palliative soit réglée spécifiquement (de 24 à 26 %). » (4.4.1)
- « En matière de qualification professionnelle des soignants, il existe des différences selon le type d'institution : les hôpitaux disent plus fréquemment disposer de soignants ayant une formation spécialisée en soins palliatifs (45 %) que les EMS et les services ambulatoires (30 %). Toutefois, les collaborateurs de services ambulatoires suivent plus fréquemment des formations régulières en soins palliatifs (près de 40 %) que ceux des hôpitaux et des EMS (28 %). » (4.4.1)
- « Il est rare que l'offre en soins palliatifs des institutions fasse l'objet d'une information écrite destinée aux patients ou aux résidents (de 12 à 18 % selon le type d'institution). » (4.4.1)
- « Il n'y a pas de différence significative entre les différents types d'institutions dans l'utilisation de l'évaluation et de la gestion de la douleur : EMS, hôpitaux et services ambulatoires utilisent tous ces instruments dans des proportions à peu près équivalentes (environ deux tiers). Le recensement d'autres symptômes tels que la dyspnée, les nausées, les états confusionnels et la dépression est plus fréquent dans l'ensemble, en particulier dans les EMS et les services ambulatoires (85 et 79 %) et, dans une moindre mesure, dans les hôpitaux (71 %). » (4.4.2)

- « Il est moins fréquent de trouver des critères de qualité tels que la documentation spécifique de l'évolution des symptômes du patient (de 55 à 63 %) ou la consignation des contenus des discussions dans des procès-verbaux (de 49 à 64 %). C'est dans les EMS que l'on retrouve le plus fréquemment ce type de mesures. A noter de nouveau que c'est dans les EMS que le taux de réponses manquantes est le plus faible (de 6 à 7 %), tandis qu'il s'élève à 20 % dans les hôpitaux (comme déjà constaté plus haut). » (4.4.2)
- « La collaboration avec des bénévoles pour la prise en charge des personnes en situation palliative n'est pas encore très répandue, en particulier dans les hôpitaux. En effet, seuls 36 % des hôpitaux ont répondu affirmativement à cette question. Cette pratique est un peu plus fréquente dans les EMS (45 %), mais ce n'est que dans les services de soins à domicile que cette collaboration est réellement bien établie. » (4.4.3)
- Réseau de soins palliatifs : « ... à peine 10 % des institutions répondantes font partie intégrante d'un réseau régional de soins palliatifs et quelque 31 % des répondants sont en relation avec un tel réseau. Les hôpitaux, les services de soins à domicile et les équipes mobiles font plus fréquemment partie intégrante d'un réseau que les EMS. Les hôpitaux sont aussi plus souvent en relation avec le réseau régional que les EMS et les services de soins à domicile. 22 % des responsables des services de soins ne savent pas s'il existe un réseau de soins palliatifs dans leur région. Il en résulte par conséquent qu'une très grande part des institutions (60 %) n'est intégrée à aucun réseau régional de soins palliatifs. » (4.4.4)
- « Grâce à l'auto-évaluation des responsables d'institutions, il a été possible d'identifier, parmi l'ensemble des institutions répondantes (n=1195), 138 établissements spécialisés ou organisations avec une offre spécialisée dans les soins palliatifs et 130 ont pu être classées dans un domaine donné (longue durée, soins aigus, les deux, en dehors d'une institution). Les institutions classées dans ces sous-groupes et qui étaient d'accord de figurer dans le "Guide suisse des soins palliatifs" (n=74) ont pu être répertoriées géographiquement avec leurs offres. » (4.5)

#### Établissements spécialisés et divisions spécialisées (n=138)

Service de soins de longue durée	48
Hôpital de soins aigus	41
En dehors d'une institution	30
Service de soins de longue durée et de soins aigus	11
Total	130

#### Nombre d'institutions figurant dans le « Guide suisse des soins palliatifs 2008 » (n=74)

Unités de soins palliatifs/offres hospitalières	32
Offres spécialisées en service de soins de longue durée	16
Maisons de soins palliatifs	5
Equipes mobiles	21

#### Groupes de patients pris en charge dans le secteur spécialisé en soins palliatifs

- « La grande majorité des établissements spécialisés ou des divisions avec une unité spécialisée en soins palliatifs prennent en charge des patients atteints de maladies oncologiques (88 %) et une part à peu près équivalente des institutions (91 %) indique accueillir des personnes âgées présentant une multimorbidité. 80 % des établissements accueillent des patients souffrant de douleurs complexes ou de maladies neurologiques incurables et 62 % prennent en charge des patients souffrant de maladies psychiatriques. Environ 40 % des institutions interviennent également auprès de patients atteints du sida ou d'adultes souffrant de handicap sévère. » Enfin, 6 % prennent en charge des nouveau-nés et des enfants atteints de maladies létales ou incurables. (4.5.3)

Le Guide suisse des soins palliatifs a été actualisé en 2010 – cf. [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) → Comment trouver des soins palliatifs ? L'internaute peut y consulter l'offre actuelle par canton.

## **2.2.2 Premier Minimum Data Set Suisse juillet – septembre 2008**

---

Palliative ch a mené du 1<sup>er</sup> juillet au 30 septembre 2008 une enquête sur les patients suivis dans des structures de soins palliatifs spécialisés, telles que des unités de soins palliatifs, des maisons de soins palliatifs et des équipes mobiles extra- ou intrahospitalières<sup>3</sup>. Le texte ci-après constitue un résumé du rapport établi à cette occasion. Certains passages en sont directement extraits. Les données concernent notamment le profil des patients, les diagnostics principaux, les durées moyennes de séjour et les lieux de décès. 26 établissements issus des trois régions linguistiques ont participé au relevé et les données représentent un collectif de 1 177 patients.

Les données proviennent pour moitié d'unités stationnaires de soins palliatifs et pour moitié d'équipes mobiles. Les données recueillies dans le domaine stationnaire concernent principalement des patients en unités de soins palliatifs dans des structures hospitalières. Celles recueillies dans le domaine ambulatoire concernent surtout des patients suivis par des équipes mobiles extrahospitalières. 6 % des patients étaient suivis par des équipes mobiles de première ligne.

Le nombre de patients par institution est très variable. Pour les équipes mobiles, il varie de 10 à 124, pour une moyenne de 55 patients. Dans les unités stationnaires, il varie de 12 à 120, pour une moyenne de 38 patients.

L'âge moyen des patients est de 68 ans. Les enfants sont extrêmement rares dans les institutions ayant répondu au questionnaire (13 patients, dont 38 % de situations oncologiques). Le nombre de patients dans les tranches d'âge de 20 à 65 ans (437) et de 66 à 80 ans (419) est presque identique. En revanche, il y a moins de patients de plus de 80 ans (256), alors que la majorité des décès en Suisse survient dans cette tranche d'âge.

En moyenne, 82 % des patients présentent un diagnostic oncologique. Au Tessin, 97 % des cas sont d'ordre oncologique et 70 % en Suisse alémanique. La Suisse romande présente une situation intermédiaire avec 82 % de diagnostics oncologiques. Parmi les pathologies non oncologiques, les plus fréquentes sont les problèmes cardiologiques (27 %), les problèmes respiratoires (13 %), les démences (8 %) et les maladies rénales (8 %). 10 patients souffraient d'une infection à VIH (soit 2 % des cas non oncologiques). Les diagnostics non spécifiques aux soins palliatifs concernent principalement les douleurs chroniques ; ils sont généralement associés à d'autres diagnostics. Seuls 40 cas (3,3 %) de douleurs comme diagnostic unique ont été relevés, dont 35 dans deux institutions.

Les patients en unités de soins palliatifs viennent en majorité des soins aigus et, dans une moindre mesure, de leur domicile. Les autres provenances sont plus rares. Les motifs d'admission les plus fréquents sont la suite d'un traitement, les douleurs et d'autres symptômes ainsi que la dégradation de l'état général. Les séjours sont très longs : de 20 à 25 jours dans les unités de soins palliatifs et de 25 à 55 jours dans les équipes mobiles. Dans les unités de soins palliatifs, les patients restant le plus longtemps (10 %) mobilisent un tiers des lits disponibles. Il n'y a pas de différence marquée entre les patients décédés et les patients transférés. Pendant la période du relevé, un tiers des patients a été transféré. Les patients suivis par les équipes mobiles décèdent chez eux, en soins aigus ou dans des unités de soins palliatifs.

---

<sup>3</sup> Palliative ch (2009) : Premier Minimum Data Set Suisse. Relevé juillet — septembre 2008. Rapport. [http://www.motiondraw.com/md/as\\_samples/Testing/\\_alienSites/palliative.ch/www.palliative.ch/uni\\_pdf/rapport\\_mds2008.pdf](http://www.motiondraw.com/md/as_samples/Testing/_alienSites/palliative.ch/www.palliative.ch/uni_pdf/rapport_mds2008.pdf)

## 2.3 Données au niveau cantonal

En Suisse, d'autres données relatives aux soins palliatifs sont également collectées au niveau cantonal et régional, qui ne sont pas intégrées dans les statistiques fédérales.

Sur les 26 personnes responsables du dossier « soins palliatifs » dans les directions cantonales de la santé, 10 ont répondu à l'OFSP (AR, BE, BL, FR, GL, NE, VD, VS, ZG, ZH). Selon les informations recueillies fin 2011, six services cantonaux (FR, VD, ZH, BE, JU, NE<sup>4</sup>) collectent des données au moins ponctuellement. Le canton de Vaud est le seul à collecter systématiquement des données complètes sur les soins palliatifs. D'autres cantons sont en train de planifier le développement d'un instrument cantonal de sondage (ZH) ou d'un concept de soins palliatifs (FR). D'autres entités (niveau « privé ») ont également mentionné le développement d'instruments de sondage (AG, JU).

Il a été possible d'atteindre des associations et des organisations très différentes par l'intermédiaire des sections régionales de palliative ch. L'OFSP a ainsi obtenu des informations relatives à des collectes de données ou à des enquêtes prévues par le biais d'organisations actives au niveau régional, cantonal et intercantonal (sections de palliative ch, hôpitaux, services mobiles spécialisés, associations cantonales de la Croix-Rouge suisse [CRS], groupements de maisons de soins palliatifs, associations intercantionales, comme « l'arc jurassien », et hautes écoles) ainsi que par le biais d'organisations actives au niveau national (palliative ch, Pro Pallium, l'association suisse des myopathes [SGMK]) actives dans 16 cantons de Suisse.

Très peu d'informations ont pu être recueillies sur la situation en matière de données dans les cantons de Suisse centrale (NW, OW, SZ, UR), tant du côté de l'administration publique que de celui du secteur privé. En revanche, il y a beaucoup d'activités dans les régions du nord-est de la Suisse (AR, SG, TG).

<b>Directions cantonales (administration publique)</b>		
Pas de données	Données	Pas de réponse
AR, BL, GL, VS, ZG	BE, NE, JU, VD, ZH et FR	AG, AI, BS, GE, GR, LU, NW, OW, SG, SH, SO, SZ, TG, TI, UR
<b>Secteur privé (hôpitaux, associations professionnelles et de formation, hautes écoles, etc.)</b>		
Réponse et données		Pas de réponse
AG, AI, AR, BE, BL, BS, GR, JU, NE, LU, SG, SH, SO, TG, VD, ZH		FR, GE, GL, NW, OW, TI, SZ, UR, VS, ZG

OFS et OFSP, état novembre 2011

Les données collectées par les services d'administration cantonaux et qui ne sont pas transmises à l'OFS constituent principalement des états des lieux cantonaux et servent pour partie à développer des concepts et à introduire des instruments de sondage. Les données rassemblées par des entités privées le sont principalement dans le cadre de rapports d'activité. Il s'agit en partie de données relatives aux patients du même ordre que celles collectées dans le cadre du Minimum Data Set. Les organisations de bénévoles font fréquemment des statistiques d'engagement.

<sup>4</sup> Dans les cantons de BE, du JU et de NE, des données sont collectées dans le cadre d'un groupement intercantonal de régions francophones.

### 3 Evaluation de la situation

Dans l'ensemble, il existe très peu d'informations sur les soins palliatifs, tant dans les services cantonaux que dans la statistique fédérale.

Cette dernière ne compte que de maigres informations sur les institutions de soins palliatifs, les patients pris en charge ou les prestations fournies. La statistique des hôpitaux et la statistique des institutions médico-sociales ne comportent pas d'indications sur les structures spécialisées de soins palliatifs. Certaines informations sur les prestations fournies en soins palliatifs sont également disponibles dans la statistique médicale des hôpitaux (MS) et dans l'enquête sur la santé des personnes âgées vivant dans les institutions (ESAI).

Des informations sur le lieu de décès peuvent en outre être reconstituées à partir des données statistiques de la population (BEVNAT), de la statistique médicale des hôpitaux (MS) et de la statistique des institutions médico-sociales (SOMED) (cf. section 2.1.3).

L'enquête sur l'état de santé des personnes âgées vivant dans les institutions (ESAI) nous indique que 13 % des pensionnaires d'EMS reçoivent des prestations de soins palliatifs.

Dans la statistique médicale des hôpitaux, le code « soins palliatifs » (Z51.5) apparaît 500 fois comme diagnostic principal et 3 356 fois comme diagnostic supplémentaire en 2010.

Deux enquêtes menées en 2008 à l'initiative de palliative.ch fournissent des données étendues et de relativement bonne qualité, mais non représentatives. Grâce à l'enquête structurelle menée en 2011 dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et qui a livré des données comparables, il existe aujourd'hui une bonne base de données sur l'offre de prestations existante. La poursuite de ces enquêtes n'est toutefois pas garantie.

La situation en matière de données dans le domaine des soins palliatifs au niveau cantonal et régional varie grandement. La majorité des services administratifs cantonaux contactés n'a pas communiqué d'informations sur la situation en matière de données. Seules quelques entités privées ont pu être contactées par l'intermédiaire des sections régionales de palliative.ch. Les réponses couvrent un vaste champ d'activités et de thèmes. Les données rapportées dans le présent rapport sont très hétérogènes, si bien qu'il est impossible d'en tirer des conclusions quant à l'état des soins palliatifs en Suisse.

### 4 Références bibliographiques

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 – Etat de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons fin 2011. Rapport sur les résultats du 8 février 2012.

<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/10907/11020/index.html?lang=fr>

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2011) : Directives nationales concernant les soins palliatifs, Berne

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2009) : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012, Berne

Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009) : Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Rapport final du projet n° OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Union suisse contre le cancer ; Ligue suisse contre le cancer ; Fondation Recherche suisse contre le cancer

Palliative ch (2009) : Premier Minimum Data Set Suisse. Relevé juillet — septembre 2008. Rapport.  
[http://www.motiondraw.com/md/as\\_samples/Testing/\\_alienSites/palliative.ch/www.palliative.ch/uni\\_pdf/rapport\\_mds2008.pdf](http://www.motiondraw.com/md/as_samples/Testing/_alienSites/palliative.ch/www.palliative.ch/uni_pdf/rapport_mds2008.pdf)

Office fédéral de la statistique : « Statistique des institutions médico-sociales » (SOMED)  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/02.html>

Office fédéral de la statistique : « Statistique de l'aide et des soins à domicile » (SPITEX)  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/03.html>

Office fédéral de la statistique : « Statistique médicale des hôpitaux » (MS)  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/04/01.html>

Office fédéral de la statistique : « Statistique des hôpitaux » (KS)  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/01.html>

Office fédéral de la statistique : « Enquête sur la santé des personnes âgées vivant dans les institutions » (ESAI)  
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/07/01.html>

### **Sites Internet**

Office fédéral de la statistique : [www.bfs.admin.ch](http://www.bfs.admin.ch)

Office fédéral de la santé publique : [www.ofsp.admin.ch](http://www.ofsp.admin.ch) (Soins palliatifs)

Palliative ch, Société suisse de médecine et de soins palliatifs : [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)