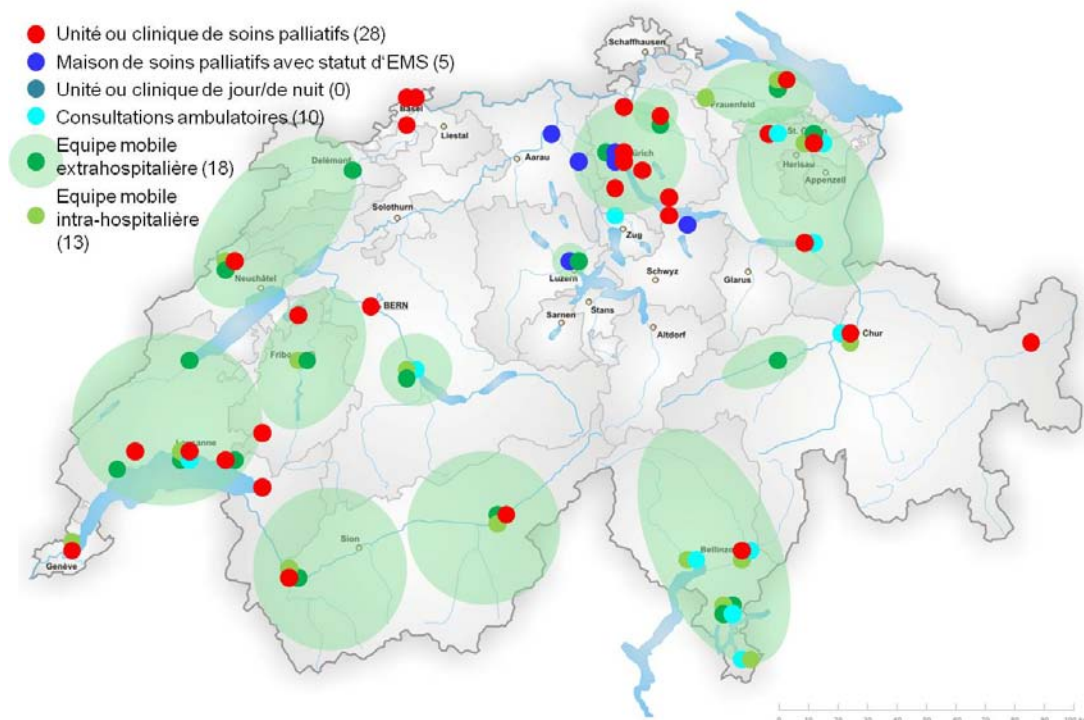


Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012

Etat de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons fin 2011

Rapport sur les résultats du 8 février 2012



III. 1 : Soins palliatifs spécialisées en Suisse, fin 2011

L'objectif du projet partiel « Soins » de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 », appliquée par la Confédération et les cantons, est le suivant : la Suisse dispose d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs. Afin d'obtenir un aperçu sur le développement en la matière, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont soumis aux cantons **un questionnaire** en **novembre/décembre 2011**. Ce questionnaire (voir annexe) a été envoyé aux personnes responsables du dossier « Soins palliatifs » dans les directions cantonales de la santé. Les 26 cantons ont répondu¹.

Le questionnaire trouve son fondement dans le fait que la Confédération et les cantons examinent actuellement si la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » doit être prolongée après 2012. La décision à ce sujet sera prise le 19 avril 2012 par le Dialogue « Politique nationale suisse de la santé », la plate-forme commune à la Confédération et aux cantons. Le questionnaire constitue une importante base décisionnelle et permet de mettre l'accent sur les priorités.

¹ Le questionnaire se focalise sur les offres de soins palliatifs spécialisées basées sur le document « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse », élaboré par l'association professionnelle «palliative ch». Les résultats ne permettent donc pas de tirer des conclusions sur la situation de l'offre de base de soins palliatifs en Suisse (médecins établis, services extra-hospitaliers, hôpitaux de soins aigus, foyers pour personnes âgées et établissements médico-sociaux).

Table des matières

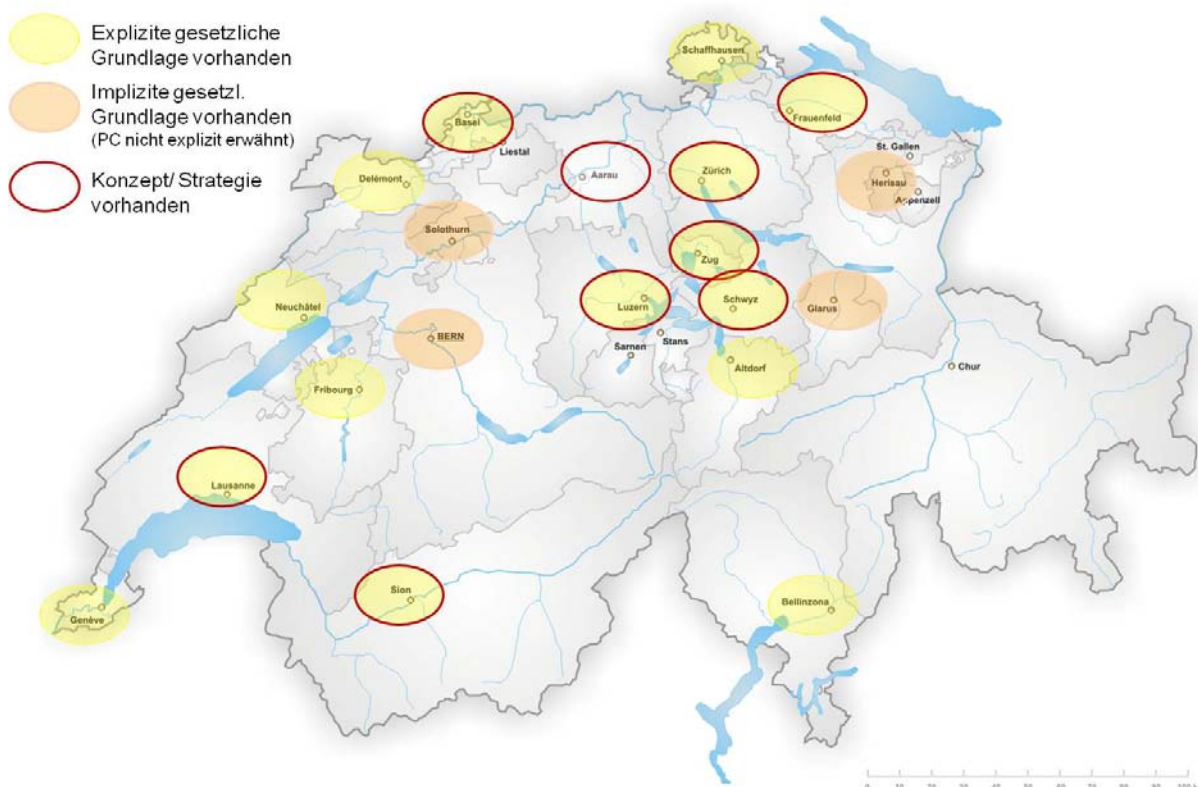
1.	Cadre conceptuel	3
1.1	Bases légales pour la promotion des soins palliatifs dans les cantons	3
1.2	Programme ou stratégie pour les soins palliatifs	4
2.	Prise en charge	4
2.1	Unité ou clinique de soins palliatifs (avec statut d'hôpital)	4
2.2	Maisons de soins palliatifs (avec statut d'EMS).....	5
2.3	Unité de soins palliatifs de jour / de nuit, clinique palliative de jour.....	5
2.4	Consultations ambulatoires en soins palliatifs	6
2.5	Equipe mobile de soins palliatifs à domicile	6
2.6	Service de consultation pour les soins palliatifs dans un hôpital pour soins aigus	7
2.7	Service de coordination pour l'engagement de bénévoles dans les soins palliatifs.....	7
2.8	Autres offres spécialisées	7
2.9	Prise en compte des soins palliatifs dans la planification hospitalière	7
3.	Financement	7
4.	Sensibilisation	8
5.	Influence de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012	9
5.1	Comparaison avec l'état des lieux des soins palliatifs en 2008.....	9
6.	Problèmes concernant le développement et la mise en œuvre de structures spécialisées de soins palliatifs	10
7.	Résumé	11
7.1	Besoin d'agir	11
8.	Annexe	12
8.1	Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012	12
8.2	Questionnaire « Etat des lieux du développement et de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons »	13

1. Cadre conceptuel

La législation distingue les bases implicites des bases explicites. Elles sont explicites lorsque l'expression « soins palliatifs » (ou « médecine palliative ») est citée dans l'article correspondant ; elles sont implicites lorsque la notion n'est pas citée mais peut être sous-entendue (cf. chap. 1.1). Les mandats de prestations d'ordre général pour la couverture en soins et les programmes de certaines institutions (par exemple, associations d'établissements hospitaliers) ne sont pas considérés comme des bases légales, ni comme des programmes ou des stratégies sur le plan cantonal.

1.1 Bases légales pour la promotion des soins palliatifs dans les cantons

Quinze cantons disposent d'une base légale explicite favorisant les soins palliatifs aux niveaux de la loi et/ou de l'ordonnance. Quatre cantons disposent d'une base légale dans laquelle les soins palliatifs ne sont pas mentionnés explicitement (cf. ill. 2). Ainsi la loi bernoise sur la santé mentionne des « modèles de traitement spécifiques et soins intégrés » (art. 4c). La loi sur la santé du canton de Glaris précise que : « Les personnes mourantes ont droit à un traitement et un accompagnement appropriés » (art. 50). Dans le canton de Soleure, le « droit de mourir dans la dignité » est inscrit dans la loi cantonale sur la santé (art. 40), et dans le canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures il est mentionné que « les malades incurables et les personnes mourantes ... ont droit à des soins appropriés et au soulagement de leurs douleurs » (art. 22, al. 2). Dans trois cantons, des projets de loi correspondants sont prévus (AG : loi sur les soins, SH : loi sur la santé, SG).



Ill. 2 : Bases légales et stratégiques pour la promotion des soins palliatifs dans les cantons

Pratiquement tous les cantons ont inscrit les soins palliatifs dans leur loi sur la santé. Dans le canton de Zurich, la loi sur les patients et la loi sur le financement des soins mentionnent les soins palliatifs ; dans le canton de Fribourg, il s'agit de la loi sur l'aide et les soins à domicile (LASD). Dans le canton de Schaffhouse, la promotion des soins palliatifs est inscrite dans l'ordonnance d'application de la loi sur les soins et l'encadrement des personnes âgées (loi sur la santé en révision).

1.2 Programme ou stratégie pour les soins palliatifs

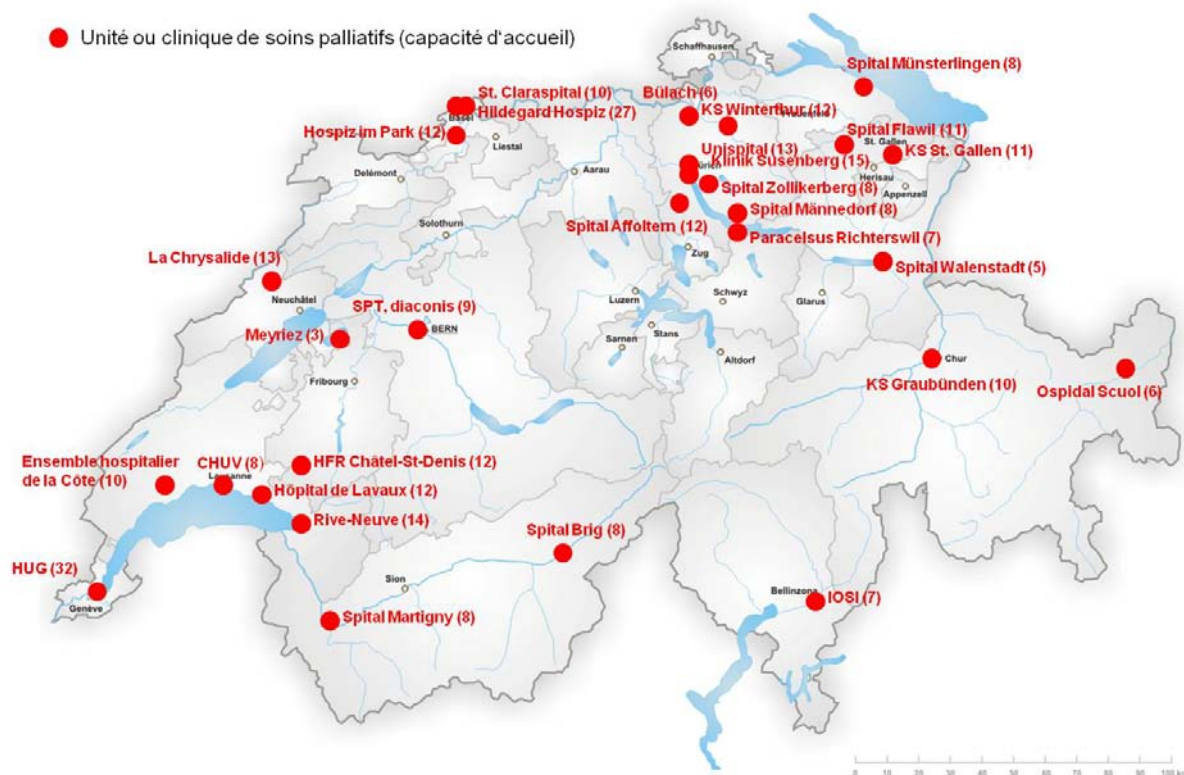
Au moment de la distribution du questionnaire, neuf cantons avaient adopté un programme ou une stratégie de soins palliatifs (cf. ill. 2). Dans les cantons de Berne, de Fribourg, de Genève, de St-Gall et du Tessin, un programme/une stratégie sont en cours ou planifiés. A l'exception des cantons d'Aargovie et de St-Gall, ils disposent tous d'une base légale pour promouvoir également les soins palliatifs. Ils sont également prévus dans le canton d'Argovie, mais un référendum a été lancé contre la loi envisagée.

2. Prise en charge

S'agissant de la prise en charge, il était demandé s'il existait des offres spécialisées pour les soins palliatifs. Les définitions de base figurent dans le document « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse », élaboré par l'association professionnelle palliative ch. Néanmoins, dans la réalité, les offres ne peuvent pas toujours être délimitées et classées exactement. De plus, il n'a pas été examiné en détail si les offres mentionnées correspondaient aux critères de la qualité selon les « Structures spécialisées de soins palliatifs » (par exemple, en ce qui concerne la dotation en personnel et les qualifications de celui-ci, l'agencement des locaux, la taille minimale, etc.).

2.1 Unité ou clinique de soins palliatifs (avec statut d'hôpital)

Ces termes recouvrent une clinique ou une unité autonome au sein d'un hôpital pour soins aigus, spécialisé dans les soins palliatifs, ou en collaboration avec celui-ci. Disposant de personnel qualifié, cette unité ou clinique est autonome en ce qui concerne la procédure de triage (prise en charge), le traitement et la sortie des patients. Aux termes de cette définition, des lits identifiés en soins palliatifs dans des hôpitaux pour soins aigus ne sont pas considérés comme « unité de soins palliatifs ».

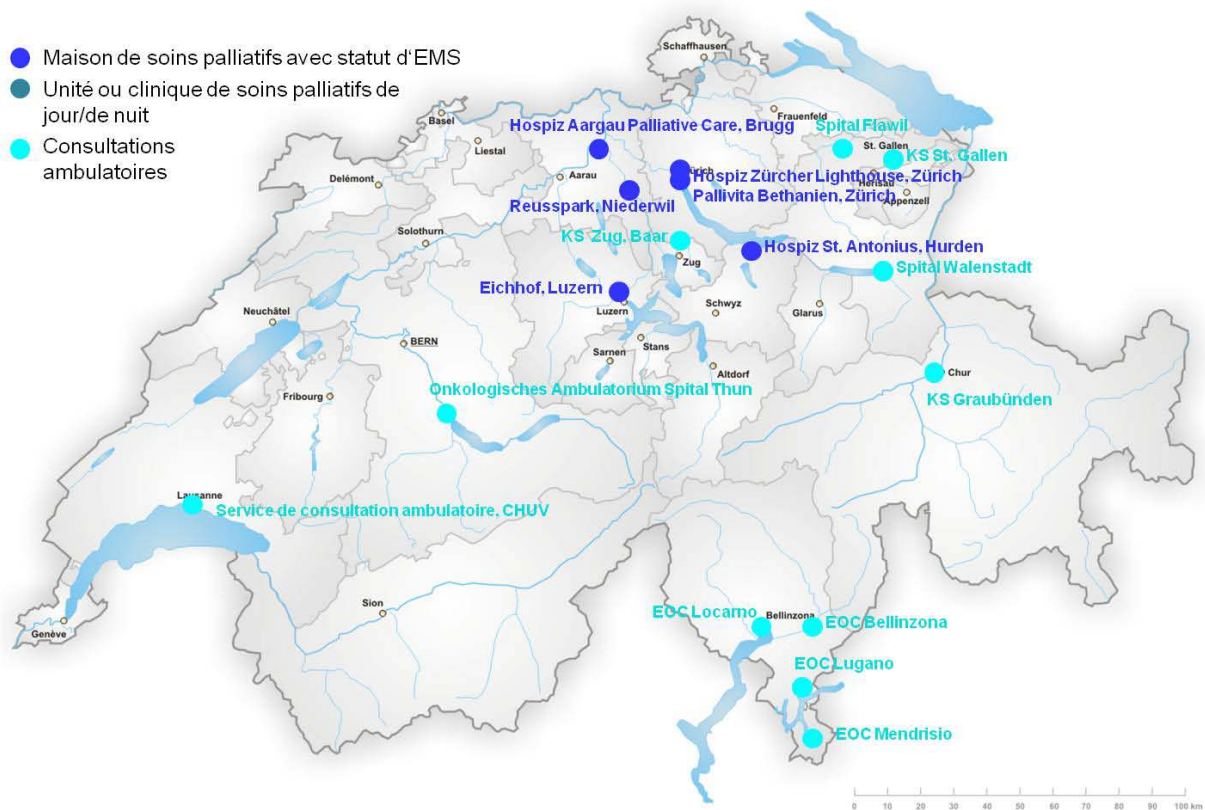


Ill. 3 : Unités et cliniques de soins palliatifs en Suisse

L'enquête a révélé que la Suisse du nord-est (Zurich, St-Gall), la Suisse occidentale (Vaud, Neuchâtel, Fribourg, Valais) et la région de Bâle disposent d'une offre étoffée tandis que la Suisse centrale et le Plateau n'ont guère d'unités ou de cliniques pour les soins palliatifs. Parfois, des offres sont prévues (Soleure et Schwyz). Le nombre de lits, toutes unités et cliniques de soins palliatifs confondues, s'élève en Suisse à 295. Ce chiffre est probablement un peu plus élevé en réalité, car certains hôpitaux ne disposent pas d'une unité à proprement parler, mais de lits identifiés en soins palliatifs. Ceux-ci ne sont pas comptés dans l'illustration.

2.2 Maisons de soins palliatifs (avec statut d'EMS)

La maison de soins palliatifs hospitaliers est une institution possédant sa propre structure organisationnelle et pouvant être rattachée à une institution de soins stationnaire. Dans l'ensemble, quatre cantons ont indiqué qu'ils disposaient de maisons de soins palliatifs avec statut d'EMS ou de divisions de soins palliatifs dans des foyers pour personnes âgées ou des établissements médico-sociaux. Ces institutions se retrouvent surtout en Suisse centrale et au nord-est de la Suisse (Argovie, Lucerne, Zurich et Schwyz ; cf. ill. 4).



Ill. 4 : Maisons et services ambulatoires de soins palliatifs en Suisse

2.3 Unité de soins palliatifs de jour / de nuit, clinique palliative de jour

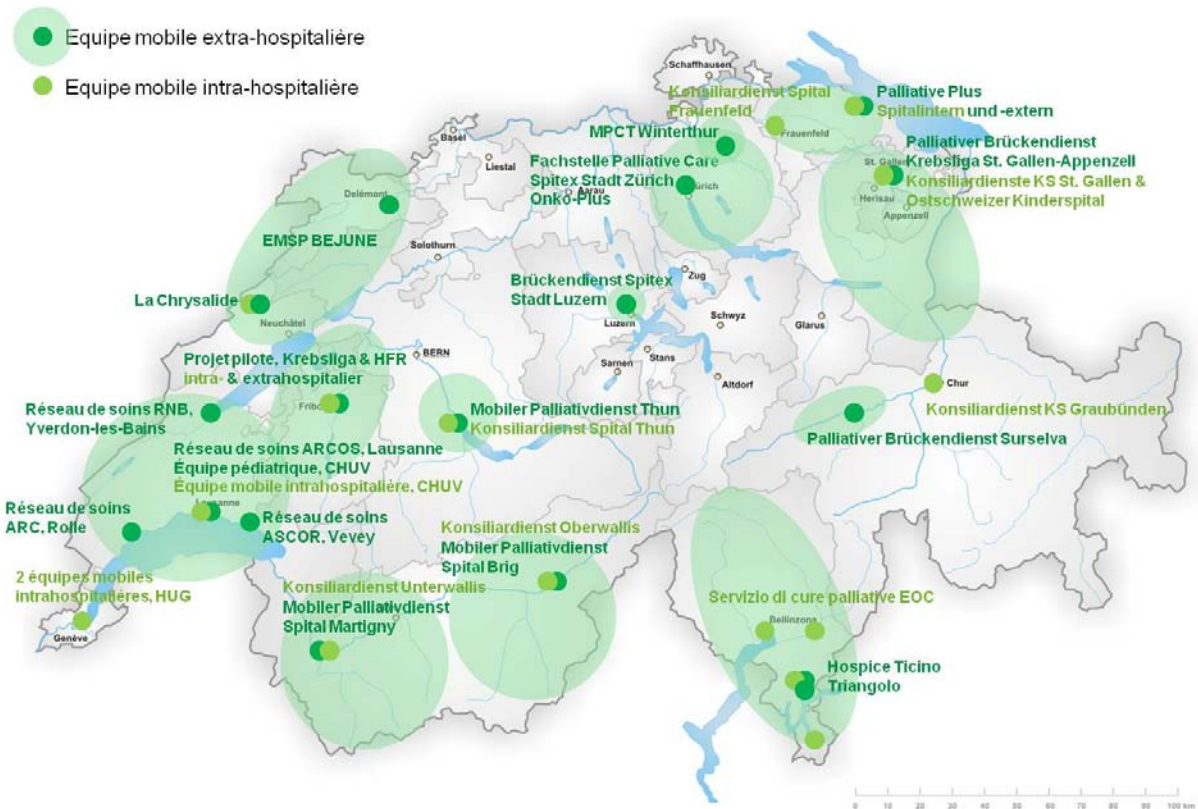
Ces institutions offrent aux patients la possibilité de participer à certaines activités diurnes ou nocturnes en dehors de leur cadre de vie habituel et/ou de passer la nuit dans un cadre professionnalisé. Elles permettent une prise en charge limitée dans le temps et déchargent toutes les personnes concernées. Il n'existe pas, jusqu'à présent, de telles offres en Suisse.

2.4 Consultations ambulatoires en soins palliatifs

Il s'agit d'une institution au sein d'un hôpital pour soins aigus ou rattachée à celui-ci, qui est proposée, en règle générale, dans le contexte d'une autre structure spécialisée en soins palliatifs, telle qu'une unité ou une clinique. En Suisse, il n'existe que peu d'offres de ce type : sur tout le territoire des cantons du Tessin et de St-Gall, dans le CHUV à Lausanne, dans les hôpitaux cantonaux des Grisons et de Zoug ainsi que dans le service oncologique ambulatoire de Thoune (cf. ill. 4).

2.5 Equipe mobile de soins palliatifs extrahospitalière

Elle se compose d'une équipe spécialisée, interprofessionnelle, qui se consacre en premier lieu aux personnes s'occupant de la prise en charge à domicile et dans les EMS. Elle met à disposition son expérience dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Les « équipes mobiles », forme répandue en Suisse romande, prodiguent conseil et instructions aux professionnels chargés des soins à domicile et dans les EMS. Les équipes sont principalement actives en « deuxième ligne » et ne s'adressent donc pas directement aux patients. La Suisse alémanique connaît plutôt des formes mixtes, où les soins palliatifs spécialisés prodigués aux patients relèvent fréquemment de la sphère d'activité des équipes mobiles de soins palliatifs. De ce fait, la classification n'est donc pas tout à fait évidente.



Ill. 5 : Equipes mobiles de soins palliatifs en Suisse

L'offre existant dans ce domaine en Suisse présente le même aspect que celle des soins palliatifs hospitaliers (cf. ill. 3) : une couverture bien étoffée dans le nord-est (Zurich, St-Gall) et la Suisse occidentale (Vaud, Neuchâtel, Fribourg, Valais) ainsi qu'au Tessin, peu d'offres en Suisse centrale et sur le Plateau. Cette situation est surtout due au fait que les équipes mobiles de soins palliatifs sont coordonnées dans la plupart des régions par un hôpital ou une unité de soins palliatifs. Il existe en outre des offres isolées dans les régions de Thoune et de Surselva ainsi que dans la ville de Lucerne.

2.6 Service de consultation pour les soins palliatifs dans un hôpital pour soins aigus

Ce service se compose d'une équipe interprofessionnelle de spécialistes travaillant dans un hôpital (équipe mobile intrahospitalière). Il s'adresse en premier lieu au personnel médical et au personnel soignant dans les unités et les services ambulatoires et seulement ensuite aux patients et à leurs proches. Dans la plupart des cantons, ces services de consultation sont rattachés à une unité de soins palliatifs. Par conséquent, dans ce domaine également, la répartition est la même que pour les autres offres spécialisées (cf. ill. 5).

2.7 Service de coordination pour l'engagement de bénévoles dans les soins palliatifs

Il est possible que des bénévoles, selon leurs compétences et leurs tâches, fassent également partie des soins palliatifs et de l'équipe interprofessionnelle. Ils accompagnent les patients et leurs proches et les conseillent durant la maladie, au moment de la séparation et du deuil. Il est primordial que les bénévoles soient préparés en conséquence et accompagnés en permanence. Dans la plupart des cas, il s'agit de groupes de bénévoles qui sont encadrés par un ou plusieurs professionnels. Ces groupes de bénévoles existent dans plusieurs cantons et sont rattachés à diverses organisations et institutions. Un service de coordination cantonal pour les bénévoles n'existe jusqu'ici que dans les cantons de Vaud et de Genève. Dans le cadre de ces plate-formes, la discussion porte essentiellement sur les questions de formation initiale et continue et l'intégration des bénévoles dans les soins palliatifs.

2.8 Autres offres spécialisées

Le canton de Vaud a mis en place, depuis le 1^{er} décembre 2011, l'« Espace Pallium », centre d'information et de conseils pour les proches de personnes en situation palliative. Il offre un espace d'échange et de soutien et communique des adresses utiles. Cette offre est gratuite.

2.9 Prise en compte des soins palliatifs dans la planification hospitalière

17 cantons tiennent compte des soins palliatifs dans le cadre de leur planification hospitalière, d'une part, comme mandat de prestations pour les soins palliatifs de base dans les hôpitaux pour soins aigus et, d'autre part, pour l'exploitation d'unités de soins palliatifs spécialisées. Les soins palliatifs dans les cantons suivants ne sont pas pris en compte : Appenzell Rhodes-Intérieures, Bâle-Campagne, Genève, Grisons, Lucerne (en 2012 pas de nouvelle planification hospitalière), Nidwald (la planification hospitalière ne sera élaborée qu'en 2015), Obwald, St-Gall, Tessin et Uri.

3. Financement

Les cantons, questionnés à ce sujet, mentionnent différentes difficultés et lacunes pour le financement des offres de soins palliatifs. Généralement, ils dénoncent que les lacunes de financement se situent dans les activités qui n'entrent pas dans le cadre d'une prestation LAMal : planification prévisionnelle, coordination, formation initiale et continue, mise en réseau, temps de trajet, etc. Les autres données provenant des cantons sont mentionnées ci-après et classées par domaine sans commentaire :

Domaine ambulatoire :

- Les prestations spécifiques des soins palliatifs ne figurent pas dans Tarmed ;
- Certaines prestations ne sont pas prises en charge par la LaMal (soutien psycho-social, visites lors du deuil, veilles, heures de présence, coordination) ;
- Les entretiens pluridisciplinaires ne peuvent pas être facturés dans l'aide et les soins à domicile par le personnel soignant ;
- La limite de 60 heures par trimestre pour les soins à domicile n'est pas assez élevée.

Soins de longue durée :

- Prestations dépassant le financement journalier ;
- Colloques de réseaux / coordination ;
- Dans les EMS, le tarif est trop bas pour des situations complexes ;
- Pour les établissements socio-éducatifs pour personnes handicapées (ESE) : prestations de soins (reconnaissance LAMal du prestataire) ;
- Financement pour les patients palliatifs de longue durée, ne pouvant pas rester à domicile mais ne nécessitant pas une hospitalisation (tumeurs cérébrales, par exemple).

Domaine hospitalier :

- Dans le domaine des soins de base, les frais plus élevés de certains patients ne sont qu'insuffisamment remboursés par le système DRG ;
- Des tarifs font défaut dans le domaine des soins spéciaux.

Transfert du domaine hospitalier à l'ambulatoire

- Les premières consultations à l'hôpital avant la sortie ne peuvent pas être financées puisque des prestations hospitalières et ambulatoires fournies le même jour ne peuvent être facturées simultanément.

Participation des équipes de soins palliatifs mobiles :

- Le financement du recours à des connaissances spécialisées et/ou à des services de consultation n'est pas clairement réglé. Tel est notamment le cas des équipes mobiles de soins palliatifs qui interviennent en « deuxième ligne » (instructions et conseil prodigués par les professionnels pour la prise en charge à domicile, dans des EMS ou des foyers pour personnes âgées).

Reconnaissance par les assureurs :

- Peu de reconnaissance de la part des assureurs ;
- Pression de la part des assurances pour diminuer la durée de séjour des patients dans les unités spécialisées.

Autres aspects :

- Formation et encadrement des bénévoles ;
- Formation et soutien des proches ;
- Formation des professionnels des EMS, CMS (centres médico-sociaux), ESE et médecins traitants ;
- Formation des professionnels des structures spécialisées ;
- Manque de moyens financiers dans la prévention et la promotion des soins palliatifs (éviter des hospitalisations) ;
- Financement de la prise en charge et des soins ainsi que coûts de prestations non remboursées par la LAMal pour les personnes disposant de faibles moyens financiers.

4. Sensibilisation

Les activités pilotées par les cantons pour faire connaître les soins palliatifs à la population ne sont que très ponctuelles. Dans plusieurs cantons, cette tâche est assumée cependant par les sections cantonales de palliative ch ou d'autres organisations (par exemple, les ligues contre le cancer) ou par des institutions de soins palliatifs, parfois avec le soutien financier et/ou un mandat officiel de prestations de la part du canton. Il convient de mentionner à ce sujet, par exemple, les expositions itinérantes sur les soins palliatifs, les forums, les séances d'information, les podiums de discussion, les conférences, les journées d'action publiques, les colloques, les activités autour de la Journée mondiale des soins palliatifs, le travail dans les médias ou les pages Internet.

Onze cantons ont distribué la brochure élaborée par l'OFSP et la CDS en collaboration avec palliative ch : « Maladie incurable – et maintenant ? ». Dans la plupart des cantons, les sections cantonales de l'association professionnelle palliative ch se chargent de la distribution. Les brochures ont été envoyées aux institutions (hôpitaux, EMS) ainsi qu'aux médecins traitants et aux organisations Spitex. Les cantons de Vaud et des Grisons ont rédigé leur propre brochure.

Dans le but de sensibiliser les professionnels, le canton de Thurgovie finance des cours gratuits de sensibilisation (4 demi-journées) pour tous les collaborateurs des EMS et des organisations Spitex. L'office de la santé et des affaires sociales du canton de Schwyz élabore actuellement une « charte des soins palliatifs » (dépliant avec lignes directrices pour l'accompagnement/la prise en charge des personnes mourantes). Les institutions œuvrant dans le domaine des soins palliatifs peuvent adhérer à ces lignes directrices et sont citées sur le site web de l'office.

5. Influence de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012

20 cantons ont indiqué que la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » avait influencé – au moins en partie – la mise en œuvre des soins palliatifs sur leur territoire (11 « en partie », 9 « oui »). La stratégie nationale offre une bonne base et constitue un cadre de référence et une « source d'inspiration » pour le développement de programmes cantonaux. Le canton du Tessin a signalé qu'il a initié le développement d'une stratégie cantonale et dans le canton du Valais, la stratégie nationale a nettement accéléré le processus. De plus, la stratégie nationale a accru la sensibilisation du personnel spécialisé et de la population. Certains cantons ont confié à des hôpitaux et des EMS des mandats de prestations qui sont liés à l'obtention du label national de qualité pour les soins palliatifs, instauré dans le cadre de la stratégie nationale.

Plusieurs cantons appliquent en parallèle la stratégie nationale et des activités sur le plan cantonal. Dans le canton de Vaud, le développement des soins palliatifs était déjà bien avancé avant le début de la stratégie nationale. Six cantons pensent que la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » n'a pas eu d'influence sur le développement de ces soins (AI, BL, GL, JU, TG, UR).

Les produits élaborés dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » sont, d'après les réponses au questionnaire, connus dans tous les cantons et ont déjà été utilisés pour les travaux correspondants. Les « Directives nationales concernant les soins palliatifs », en tête de liste, sont connues dans tous les cantons et y sont utilisées. La plupart des cantons connaissent les « Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs » et le label de qualité. Onze cantons ont imprimé et distribué la brochure d'information « Maladie incurable – et maintenant ? ».

5.1 Comparaison avec l'état des lieux des soins palliatifs en 2008

En mars 2008, une enquête a été menée sur l'offre en prestations spécifiques de soins palliatifs en Suisse². Au total, 2115 questionnaires ont été soumis aux directions de soins palliatifs dans les hôpitaux, EMS, institutions spécialisées en soins palliatifs et équipes mobiles de soins palliatifs en Suisse ainsi qu'à Spitex. Les institutions qui se déclarent elles-mêmes spécialisées en soins palliatifs ont été enregistrées dans le « Guide suisse des soins palliatifs 2008 »³, lorsqu'elles étaient d'accord d'être mentionnées. Ces données permettent d'effectuer une comparaison entre la situation en 2008 et actuellement, sous réserve des différences dans la méthodologie utilisée et du fait que les données des deux questionnaires reposent sur des déclarations personnelles.

² Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandsaufnahme 2008. Résumé en français : Développement des soins palliatifs en Suisse : état des lieux 2008, in palliative-ch n° 4/2008, p. 14-15.

³ palliative ch (2008) : Guide suisse des soins palliatifs 2008

Le tableau suivant résume les résultats de cette comparaison ainsi qu'une comparaison avec les recommandations de l'Association Européenne de soins palliatifs (EAPC)⁴ :

	2008	2011	recommandation EAPC
Nombre de cliniques/unités de soins palliatifs	20	28	~ 600
Nombre de lits	219	295	(80-100 par 1 million d'habitants)
Nombre de maisons de soins palliatifs (EMS)	2	6	
Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs	12	19	~ 50 (1 par 100'000 habitants)

Tab. 1 : Comparaison du nombre d'offres spécialisées en soins palliatifs en Suisse en 2008 et en 2011

Il ressort du tableau que le nombre d'offres de soins palliatifs dans tous les domaines professionnels a augmenté depuis 2008. Le nombre de lits identifiés en soins palliatifs dans les unités et les cliniques de soins palliatifs a aujourd'hui augmenté d'un tiers. Néanmoins, une extension est toujours nécessaire, du fait que les recommandations internationales précisent que la garantie d'une bonne couverture en soins palliatifs exige 80 à 100 lits par million d'habitants. Ainsi le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs a augmenté depuis 2008, mais n'est pas encore suffisant par rapport aux recommandations de l'EAPC.

6. Problèmes concernant le développement et la mise en œuvre de structures spécialisées de soins palliatifs

Divers aspects ont été évoqués dans les réponses au questionnaire comme obstacles majeurs au développement et à la mise en place des offres de soins palliatifs dans les cantons. D'après ceux-ci, le financement représente un point important : il comprend, d'une part, les questions en suspens mentionnées au chapitre 5 et, d'autre part, le manque de ressources financières. Dans de nombreux cantons, une autre difficulté réside dans le manque de coordination et de mise en réseau des différents groupes professionnels et institutions (aide et soins à domicile, hôpitaux, EMS, médecins, etc.) et des initiatives régionales. Parfois, les compétences ne sont pas clairement définies et des possibilités de financement font défaut pour ces travaux de coordination. Dans ce contexte, la responsabilité partagée entre le canton et les communes pour la fourniture des prestations (soins aigus hospitaliers, ambulatoires, de longue durée) représentent aussi un obstacle.

Quelques cantons ont mentionné également le manque de programmes et d'une base légale explicite. Parfois, les milieux professionnels ne sont pas encore assez sensibilisés, et la notion de soins palliatifs est comprise de différentes manières. La sensibilisation et l'intégration des médecins de famille établis est plutôt difficile. Une incitation ne pourrait passer que par un cofinancement de la formation continue. Plusieurs cantons ont également signalé le manque de personnel qualifié, notamment de médecins.

Certains cantons manquent de ressources humaines pour la mise en place. De plus, les cantons plus petits sont tenus de collaborer et de se mettre en réseau avec d'autres cantons, en particulier pour la mise en place d'offres de soins palliatifs spécialisées.

⁴ EAPC (2009/2010): White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. In: European Journal of Palliative Care 2009; 16(6), S. 278-289 und 2010; 17(1), S. 22-33.
<http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx>

7. Résumé

Dans la perspective de l'évolution démographique en Suisse, la promotion des soins palliatifs est une nécessité dans la politique de la santé. Le questionnement des cantons a montré que la création d'offres de soins palliatifs spécialisées (unités/cliniques de soins palliatifs, maisons de soins palliatifs avec statut d'EMS, équipes mobiles de soins palliatifs) a fait un grand pas ces dernières années. Dans quelques régions qui connaissent aujourd'hui des lacunes, l'extension des offres est prévue (Soleure, Argovie, Schwyz).

Cette évolution positive n'est sûrement pas redevable à la seule « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ». Cependant, les résultats du questionnaire prouvent que cette stratégie a donné une impulsion aux soins palliatifs en Suisse. Les bases élaborées ont permis d'orienter les différentes activités parfois en cours, dans la même direction. L'objectif premier de la stratégie nationale vise à ce que la Confédération et les cantons avec les principaux acteurs intègrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé publique et d'autres domaines. Cet objectif n'est pas encore réalisé. Il convient maintenant de continuer sur la voie indiquée.

7.1 Besoin d'agir

Les résultats montrent qu'il est nécessaire d'agir encore dans les domaines suivants : soins, financement, formation et sensibilisation.

1. Un réseau de soins intégrés constitue un élément central des soins palliatifs. Dans de nombreux cantons, **le manque de coordination et de mise en réseau** des différents groupes professionnels et institutions (aide et soins à domicile [Spitex], hôpitaux, EMS, corps médical) font obstacle au développement d'offres de soins palliatifs. Les compétences ne sont pas clairement définies et des **possibilités de financement** font défaut pour ces travaux de coordination. La même situation se reproduit lors du passage d'un traitement hospitalier à un traitement ambulatoire.
2. L'accent devrait davantage être mis sur les **soins palliatifs de base** dispensés par les médecins de famille, les services extra-hospitaliers, les EMS.
3. **La formation de base et la formation continue des professionnels** ainsi que celles des bénévoles sont essentielles. Par ailleurs, un **travail permanent de sensibilisation** reste indispensable.
4. A l'heure actuelle, il n'existe pas encore en Suisse d'offres de soins palliatifs spécialisées **couvrant tout le territoire**. Sur le Plateau et en Suisse centrale notamment, les offres sont disséminées. En Suisse occidentale, en Tessin et au nord-est de la Suisse, on trouve, par contre, des structures de soins palliatifs bien aménagées.
5. La **qualité** des offres et leur standardisation doit être encore améliorée pour rendre une comparaison possible, surtout dans le domaine des soins de base.
6. Dans toute la Suisse, il manque des **maisons de soins palliatifs** (avec statut d'EMS) pour les jeunes patients gravement malades qui, jusqu'ici, sont soignés dans des foyers pour personnes âgées et des établissements médico-sociaux (EMS).
7. Le financement **d'équipes mobiles de soins palliatifs**, en particulier lorsqu'elles interviennent en « deuxième ligne »⁵, n'est pas clairement réglé.
8. La collaboration et la mise en réseau entre les cantons doit être intensifiée. Il est nécessaire d'établir une plate-forme afin d'échanger des informations et des expériences, de discuter des standards et d'améliorer la collaboration.

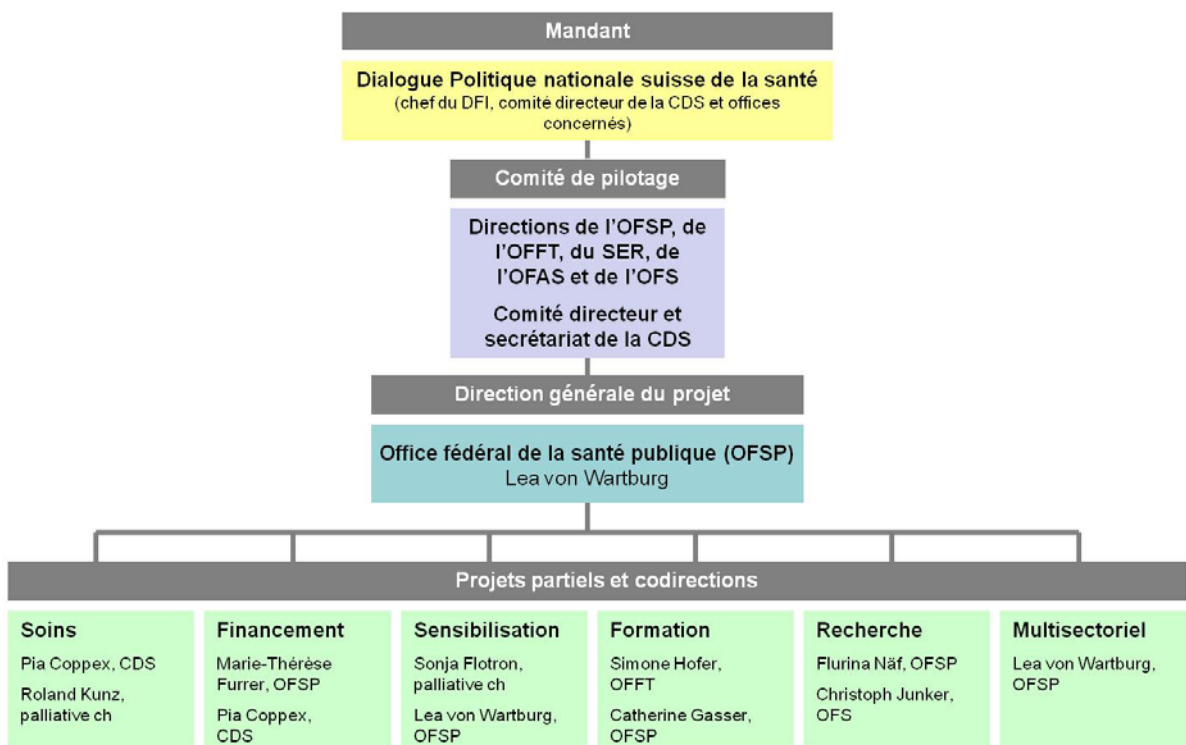
⁵ Instructions et conseil de personnel spécialisé pour la prise en charge de patient à domicile, dans des foyers pour personnes âgées ou des EMS.

8. Annexe

8.1 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012

Le 22 octobre 2009, le Dialogue Politique nationale suisse de la santé (Dialogue PNS), une plateforme permanente de la Confédération et des cantons, a approuvé la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ». Elle a pour objectif d'intégrer les soins palliatifs en Suisse, en collaboration avec les acteurs concernés. Les personnes dont le diagnostic vital est engagé doivent pouvoir bénéficier de soins adaptés à leur situation dans l'optique d'améliorer leur qualité de vie.

La mise en œuvre a commencé en janvier 2010 dans les six domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », « recherche » et « multisectoriel », sous la direction général de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Les projets partiels sont codirigés par la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (soins et financement), l'OFSP, l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie OFFT (formation), l'Office fédéral de la statistique OFS (recherche) et de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs « palliative ch » (soins et sensibilisation).



III. : Organigramme « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 »

8.2 Questionnaire « Etat des lieux du développement et de la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans les cantons »

1. Cadre conceptuel		
1.1	Existe-t-il une base légale pour la promotion des soins palliatifs dans votre canton (loi, règlement)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> on
1.1.1	Si oui, lesquelles? (listez et indiquez les liens internet ou PDF)	
1.2	Existe-t-il un concept et/ou une stratégie pour la mise en œuvre des soins palliatifs dans votre canton ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
1.2.1	Si oui, merci d'en faire une brève description et d'indiquer la date d'adoption par les instances politiques. (Indiquez les liens internet ou PDF)	
2. Prise en charge		
2.1	Quelles sont les structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse existantes dans votre canton? ⁶	
2.1.1 a	Unité ou clinique de soins palliatifs (avec statut d'hôpital)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.1 b	Si oui, intitulé exact, capacité d'accueil et localisation de l'institution (lieu/région)	
2.1.2 a	Maison de soins palliatifs (avec statut d'EMS)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.2 b	Si oui, intitulé exact, capacité d'accueil et localisation de l'institution (lieu/région)	
2.1.3 a	Unité de soins palliatifs de jour / de nuit Clinique palliative de jour	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.3 b	Si oui, intitulé exact, capacité d'accueil, localisation de l'unité (lieu/région)	
2.1.4 a	Consultations ambulatoires en soins palliatifs	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.4 b	Si oui, site(s) hospitalier(s), lieu/région	
2.1.5 a	Equipe(s) mobile(s) de soins palliatifs à domicile	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.5 b	Si oui, localisation (lieu/région), géré par ?	
2.1.6 a	Equipe(s) mobile(s) de soins palliatifs intra-hospitalières	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.6 b	Si oui, site(s) hospitalier(s) et localisation (lieu/région)	
2.1.7 a	Existe-t-il une coordination cantonale pour l'intégration de bénévoles dans les soins palliatifs ?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.7 b	Si oui, où ? (lieu, région) Si non, comment est-ce organisé ?	
2.1.8 a	Existe-t-il d'autres offres spécialisées?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.1.8 b	Si oui, lesquelles et où ? (lieu/région) :	
2.2	Votre planification hospitalière 2012 tient-elle compte des soins palliatifs?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2.2.1	Si oui, dans quelle mesure?	

⁶ Pour la définition de l'offre en soins palliatifs, se référer au document : « Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse » - <http://www.palliative.ch/index.php?id=263&L=2>

3. Financement		
3.1	Où se situent les difficultés et lacunes dans le financement des prestations des soins palliatifs ? Expliquez.	
4. Sensibilisation		
4.1	Existente-t-il dans votre canton des activités visant à informer la population sur les soins palliatifs ?	
5. Stratégie nationale de soins palliatifs 2010-2012		
5.1	La stratégie nationale de soins palliatifs a-t-elle contribué au développement et la mise en œuvre de prestations de soins palliatifs dans votre canton?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en partie
5.1.1	Dans quelle mesure?	
5.2	Avez-vous connaissance de ces différents documents, élaborés dans le cadre de la stratégie nationale de soins palliatifs ?⁷	
5.2.1	Directives nationales concernant les soins palliatifs	<input type="checkbox"/> connu <input type="checkbox"/> est utilisé <input type="checkbox"/> a été distribué dans le canton <input type="checkbox"/> autre:
5.2.2	Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs	<input type="checkbox"/> connu <input type="checkbox"/> est utilisé <input type="checkbox"/> a été distribué dans le canton <input type="checkbox"/> autre:
5.2.3	Brochure « Maladie incurable – et maintenant » ?	<input type="checkbox"/> connu <input type="checkbox"/> est utilisé <input type="checkbox"/> a été distribué dans le canton <input type="checkbox"/> autre:
5.2.4	Critères de qualité en vue de l'attribution d'un label qualité à des institutions spécialisées de soins palliatifs (liste A), aux services mobiles spécialisés soins palliatifs (liste B) et pour les soins stationnaires dans les soins de longue durée (liste C).	<input type="checkbox"/> connu <input type="checkbox"/> est utilisé <input type="checkbox"/> a été diffusé dans le canton <input type="checkbox"/> autre:
6. Problèmes		
6.1	Quels sont les principaux obstacles au développement et à la mise en œuvre de structures spécialisées de soins palliatifs ?	
7. Remarques complémentaires		
7.1	Avez-vous d'autres remarques à formuler concernant la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs ?	

⁷ Tous les documents sont disponibles sur www.bag.admin.ch/palliativecare (cf. à droite, «répertoire des publications»)